

**ANGEL SAID SARÁ PARRA**

**EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CASO DE PERSONAS CON  
DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA LA PRÁCTICA DE PROCEDIMIENTOS  
DE ESTERILIZACIÓN O ANTICONCEPCIÓN DEFINITIVA.**

**(Maestría en Derecho Privado, Persona y Sociedad con énfasis en  
Responsabilidad Contractual y Extracontractual, Civil y del Estado 2016-  
2017)**

**Bogotá D.C., Colombia**

**2020**

**UNIVERSIDAD EXTERNADO DE COLOMBIA**  
**FACULTAD DE DERECHO**  
**MAESTRÍA EN DERECHO PRIVADO, PERSONA Y SOCIEDAD CON ÉNFASIS**  
**EN RESPONSABILIDAD CONTRACTUAL Y EXTRA CONTRACTUAL, CIVIL Y**  
**DEL ESTADO 2016-2017**

**Rector:** **Dr. Juan Carlos Henao Pérez**

**Secretaria General:** **Dra. Martha Hinestrosa Rey**

**Decana Facultad de Derecho:** **Dra. Adriana Zapata Giraldo**

**Director de Departamento**  
**Derecho Civil:** **Dr. Felipe Navia Arroyo**

**Directora de Trabajo de Grado:** **Dra. Diana Carolina Rivera**

**Presidente del Artículo:** **Dr. Felipe Navia Arroyo**

**Examinadores:** **Dra. Milena González Arango**  
**Dr. Jorge Iván Herrera**

## TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
INTRODUCCIÓN .....	1
1. ASPECTOS CIENTÍFICOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL Y LA SEXUALIDAD DE QUIENES LO PADECEN.....	3
1.1 La discapacidad intelectual o retardo mental y los grados en que se presenta.....	3
1.2 Características y especialidad de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o retardo mental.....	6
1.3 Los efectos de la discapacidad intelectual o retardo mental en la persona que los padece según su grado .....	11
1.4 La imposibilidad de quienes padecen discapacidad intelectual o retardo mental para hacerse cargo de un tercero. ....	14
2. ASPECTOS LEGALES Y JURISPRUDENCIALES RELATIVOS AL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MATERIA DE ESTERILIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL.....	16
2.1 Régimen legal de capacidad o incapacidad de quienes padecen DI o RM en Colombia desde el punto de vista del consentimiento informado que se debe otorgar para una cirugía de esterilización. ....	16
2.2 Derecho internacional en materia de discapacidad intelectual. ....	20
2.3 Línea Jurisprudencial trazada por la Corte Constitucional en materia de esterilización de personas con discapacidad mental. ....	22
2.4 Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado en materia de esterilización de personas con discapacidad mental. ....	27
3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LA CORRELACIÓN CIENTÍFICA, JURISPRUDENCIAL Y NORMATIVA DE CARA AL CAMBIO DE PARADIGMA.....	28

3.1 El consentimiento informado cualificado y el consentimiento sustituto de personas con discapacidad intelectual bajo la óptica de la jurisprudencia constitucional y su génesis en el modelo social de discapacidad.....	28
3.2 El cambio de paradigma de la Ley 1996 de 2019 y su implementación real y efectiva en los casos de consentimiento informado sobre la anticoncepción o esterilización definitiva en personas con discapacidad intelectual.....	31
CONCLUSIONES.....	36
BIBLIOGRAFÍA .....	38

# **EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CASO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA LA PRÁCTICA DE PROCEDIMIENTOS DE ESTERILIZACIÓN O ANTICONCEPCIÓN DEFINITIVA.**

Informed consent in the case of people with intellectual disabilities for the practice of sterilization procedures or definitive contraception

**Por Ángel Said Sará Parra**

**Sumario:** 1. ASPECTOS CIENTÍFICOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL Y LA SEXUALIDAD DE QUIENES LO PADECEN. 1.1 La discapacidad intelectual o retardo mental y los grados en que se presenta. 1.2 Características y especialidad de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o retardo mental. 1.3 Los efectos de la discapacidad intelectual o retardo mental en la persona que los padece según su grado. 1.4 La imposibilidad de quienes padecen discapacidad intelectual o retardo mental para hacerse cargo de un tercero. 2. ASPECTOS LEGALES Y JURISPRUDENCIALES RELATIVOS AL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MATERIA DE ESTERILIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL. 2.1 Régimen legal de capacidad o incapacidad de quienes padecen DI o RM en Colombia desde el punto de vista del consentimiento informado que se debe otorgar para una cirugía de esterilización. 2.2 Derecho internacional en materia de discapacidad intelectual. 2.3 Línea Jurisprudencial trazada por la Corte Constitucional en materia de esterilización de personas con discapacidad mental. 2.4 Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado en materia de esterilización de personas con discapacidad mental. 3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LA CORRELACIÓN CIENTÍFICA, JURISPRUDENCIAL Y NORMATIVA DE CARA AL CAMBIO DE PARADIGMA. 3.1 El consentimiento informado cualificado y el consentimiento sustituto de personas con discapacidad intelectual bajo la óptica de la jurisprudencia constitucional y su génesis en el modelo social de discapacidad. 3.2 El cambio de paradigma de la Ley 1996 de 2019 y su implementación real y efectiva en los casos de consentimiento informado sobre la anticoncepción o esterilización definitiva en personas con discapacidad intelectual. 4. CONCLUSIONES. 5. BIBLIOGRAFÍA.

## **RESUMEN**

El presente artículo muestra una breve descripción de la discapacidad intelectual y los grados en que se presenta, que son determinantes para la obtención del consentimiento informado del discapaz en la práctica de procedimientos médicos de esterilización y en los casos en que sus representantes legales pueden otorgar el consentimiento sustituto. Todo ello bajo la aplicación de las reglas trazadas por

la corte constitucional y al cambio de paradigma presentado con la ley 1996 de 2019. Dicha ley establece la presunción de capacidad legal en todas las personas con discapacidad, pero presenta vacíos respecto a los límites de sus libertades sexuales, reproductivas, y a las consecuencias del ejercicio pleno de la autonomía.

### **PALABRAS CLAVE**

Discapacidad intelectual, consentimiento informado, esterilización, capacidad legal, autonomía.

### **ABSTRACT**

This article shows a brief description of intellectual disability and the degrees to which it is presented. These are determinants for obtaining informed consent of the disabled in the practice of sterilization medical procedures, and in cases where their legal representatives may grant substitute consent. All this under the application of the rules set by the constitutional court and the paradigm change presented with the law 1996 of 2019. This law establishes the presumption of legal capacity in all persons with disabilities, but presents gaps regarding the limits of its sexual and reproductive freedoms, as well as in the consequences of the full exercise of autonomy.

### **KEYWORDS**

Intellectual disability, informed consent, sterilization, legal capacity, autonomy.

# **EL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN EL CASO DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL PARA LA PRÁCTICA DE PROCEDIMIENTOS DE ESTERILIZACIÓN O ANTICONCEPCIÓN DEFINITIVA**

## **INTRODUCCIÓN**

La discapacidad intelectual implica un funcionamiento cognitivo por debajo del promedio de la población, lo que tradicionalmente ha llevado a considerar que las personas en tales condiciones no pueden ejercer plenamente su autonomía, de acuerdo a la severidad de su discapacidad, y, mucho menos, frente a temas relacionados con su salud y su capacidad reproductiva.

Por ello, al momento de tomar decisiones sobre la vida y la salud, los estados paternalistas propenden por la protección de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, estableciendo mecanismos que permitan su desarrollo y el ejercicio pleno de sus derechos pero que a su vez establezcan algunos límites en cuanto a su autonomía.

En los casos de personas con discapacidad intelectual se suscita una problemática al momento de tomar decisiones sobre su vida sexual y reproductiva, y, en muchas ocasiones sus representantes legales (generalmente los padres) han sido quienes se han subrogado la potestad de tomar las decisiones al respecto, incluso acudiendo a la esterilización definitiva de sus representados en aras de evitar situaciones de abuso, transmisión de enfermedades y embarazos no planeados.

De esta manera, hasta hace poco tiempo, con base en los procedimientos establecidos en la como la interdicción, y la aplicación de las reglas constitucionales, se otorgaba el consentimiento sustituto para la práctica de procedimientos de esterilización definitiva a personas mayores con discapacidad intelectual, con ajuste a las reglas y excepciones establecidas por la línea jurisprudencial de la Honorable Corte Constitucional.

Sin embargo, con la expedición de la ley 1996 de 2019, el panorama ha cambiado ostensiblemente y aún no se conocen la totalidad de efectos y consecuencias que se producirán de aquí en adelante en el campo de la capacidad y el consentimiento. Lo que sí es claro es que con la expedición de esta ley, se ha empezado a dar plena aplicación de los principios y derechos que se encuentran establecidos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y se ha establecido una presunción de capacidad legal plena de las personas con discapacidad, las cuales podrán tomar decisiones, expresar su voluntad y preferencias, obligarse y cumplir con sus obligaciones de manera autónoma.

Muy probablemente este cambio de paradigma que trae la nueva ley de capacidad va a implicar grandes cambios en materia de consentimiento informado y consentimiento sustituto, razón por la cual el propósito del presente trabajo de

investigación es el de estudiar la discapacidad intelectual frente a las decisiones relacionadas con la vida sexual y reproductiva, exponer la normatividad y jurisprudencia aplicable en los casos en los que se pretenda la realización de un procedimiento de esterilización definitiva en una persona discapaz y, analizar el panorama existente con el fin de formular algunas ideas frente al cambio de paradigma que propone al respecto la nueva ley 1996 de 2019.

Para lo anterior, el trabajo se ha dividido en tres subcapítulos. En el primero de ellos se exponen los aspectos científicos más importantes que caracterizan la discapacidad intelectual con el fin de comprender la problemática que se tratará en los subcapítulos siguientes; en el segundo, se hará un recuento de los referentes normativos y jurisprudenciales más importantes que se aplican actualmente en Colombia en materia de consentimiento sustituto de personas discapaces para la realización de procedimientos de esterilización definitiva, incluyendo lo establecido en la nueva ley de capacidad; y, en el tercero, se analizarán los supuestos científicos y normativos de cara al nuevo cambio de paradigma con el fin de establecer la idoneidad o no de esta nueva norma para salvaguardar los derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual.



## **1. ASPECTOS CIENTÍFICOS DE LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL Y LA SEXUALIDAD DE QUIENES LO PADECEN.**

Con el fin de desarrollar a fondo el tema propuesto en este trabajo de investigación, resulta importante hacer de manera previa una breve presentación de los aspectos científicos de la discapacidad intelectual, con el fin de conocer la definición y alcance de la misma, los grados de afectación cognitiva en que se presenta, y, las consecuencias que ésta tiene en el desarrollo de los individuos que la padecen, en su autonomía, y en la facultad de tomar decisiones, entre otras, relacionadas con su salud sexual y reproductiva. La presente investigación se centrará en la discapacidad intelectual de personas mayores de edad ya que, lo relativo a los niños y adolescentes desbordaría los propósitos de la misma.

### **1.1 La discapacidad intelectual o retardo mental y los grados en que se presenta.**

Se procede entonces a identificar las diferentes definiciones existentes al respecto y su evolución, así como a establecer cuáles son sus causas y los diferentes grados en que puede presentarse la discapacidad.

Actualmente, se ha sustituido el termino retraso mental por el de discapacidad intelectual (DI)<sup>1</sup>, y se define como un trastorno que comienza durante el periodo de desarrollo<sup>2</sup> (que inicia con el nacimiento y llega hasta los 18 años) y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual, así como del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y practico<sup>3</sup>.

Vale la pena aclarar, en todo caso, que en los textos relativos a tal condición, la mayor parte de las veces, la literatura médica, psiquiátrica y psicológica utiliza ambos términos de manera indistinta y la variación en los mismos depende principalmente de la fecha de publicación del texto.

Dicho lo anterior, debe indicarse que, tradicionalmente la definición más aceptada de retardo mental, desde el punto de vista científico, ha sido la de la Asociación

---

<sup>1</sup> Ruiz García. Matilde & Rueda Franco, Fernando. Manual de neurología y neurocirugía pediátricas. Editorial Alfil, S. A. de C. V. P. 187, 2015.

<sup>2</sup> El periodo de desarrollo es el tiempo que va desde el nacimiento del individuo hasta los 18 años de edad, y en el que se pueden presentar las deficiencias en el funcionamiento intelectual (entendido como la habilidad para aprender, poder trabajar en la solución de problemas, acumular conocimientos y adaptarse a situaciones nuevas), y en la conducta adaptativa del individuo (se refiere a la madurez, el aprendizaje, la independencia y la responsabilidad que presenta la persona), y que dan lugar al retardo mental. Pagán, Maribel. El retardo en el desarrollo y la síntesis experimental del comportamiento. Revista Latinoamericana de psicología. Vol. 29., 1997.

<sup>3</sup> La conducta adaptiva engloba tres dominios: i) el conceptual, que se trata de aspectos de tipo académico en incluye las competencias de memoria, lenguaje, lecto-escritura, razonamiento matemático, resolución de problemas, capacidad de análisis y resolución de situaciones novedosas, entre otras; ii) el social, que implica la conciencia de los propios pensamientos, sentimientos y acciones; iii) el práctico, que es el grado de autogestión en su vida cotidiana (cuidado personal, funcionamiento y gestión de las responsabilidades en el trabajo, domicilio y/o escuela). Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/discapacidad-intelectual-que-es-que-define-que-se-pretende.html>

Americana de Retardo Mental<sup>4</sup>, que ha establecido que se trata de “*un funcionamiento intelectual por debajo del promedio de la población, que se manifiesta durante el periodo de desarrollo (hasta los 18 años), y que se asocia con dificultades conceptuales y desadaptación en el comportamiento social*” (Pirozzolo, 1985; Luckasson, y cols., 2002)<sup>5</sup>.

Sin embargo, tal y como se expuso en los párrafos introductorios, en el presente el término “retraso mental”, ha sido reemplazado por el de “discapacidad intelectual” (DI).

La discapacidad intelectual, ha sido definida de múltiples formas<sup>6</sup>, sin embargo, aquí se adoptará la definición de la Clasificación Internacional de las Enfermedades<sup>7</sup>, que en palabras sencillas la define como un estado de desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado especialmente por un deterioro de las capacidades que se manifiestan durante la fase de desarrollo que son las mismas que contribuyen al nivel global de inteligencia, y, entre las que se incluyen las funciones cognoscitivas, el lenguaje, las habilidades motrices y las habilidades sociales.

La discapacidad intelectual se considera un importante problema de salud pública<sup>8</sup> debido a que afecta a la población general, e implica la intervención del Estado y la sociedad para brindar apoyos a esta parte de la población de manera permanente. La intervención del Estado y la sociedad se despliega garantizando el acceso a los servicios de salud para la obtención de diagnósticos, tratamientos, vigilancia y prevención de posibles complicaciones médicas; además, garantizando la prestación de los servicios educativos e identificando los apoyos que se necesitan para mejorar la vida de quienes la padecen.

Vistas las definiciones, se pasará a exponer cuáles son las posibles causas de la discapacidad intelectual. Según la literatura médica y las diferentes bases bibliográficas, la discapacidad puede tener múltiples causas que interfieren con el desarrollo del cerebro y su funcionamiento, y, éstas pueden presentarse en

---

<sup>4</sup> La Asociación Americana de Retraso Mental (AAMR) cambio su nombre por el de Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD). Fomenta el uso del término “discapacidad intelectual” en lugar de “retraso mental”, pero subraya que los términos son sinónimos. Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 188.

<sup>5</sup> Roselli, Mónica, Matute Esmeralda & Ardila Alfredo. *Neuropsicología del desarrollo infantil*. P. 221–223, 2010.

<sup>6</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 187.

<sup>7</sup> La Clasificación Internacional y Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud, también conocida como Clasificación Internacional de Enfermedades o, por sus iniciales, CIE, determina la clasificación y codificación de las enfermedades y una amplia variedad de signos, síntomas, circunstancias sociales y causas externas de enfermedades. Este sistema está diseñado para promover la comparación internacional de la recolección, procesamiento, clasificación y presentación de estas estadísticas. La CIE es la clasificación central de la Familia de Clasificaciones Internacionales de la OMS. Tomado de [https://es.wikipedia.org/wiki/Clasificaci%C3%B3n\\_Internacional\\_de\\_Enfermedades#cite\\_note-OMS\\_Familia\\_de\\_Clasificaciones\\_Internacionales-2](https://es.wikipedia.org/wiki/Clasificaci%C3%B3n_Internacional_de_Enfermedades#cite_note-OMS_Familia_de_Clasificaciones_Internacionales-2). La familia de clasificaciones internacionales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) son un conjunto de clasificaciones que pueden ser usadas de una manera integrada para comparar internacional y nacionalmente la información en salud y, por consiguiente, ayudar al desarrollo de sistemas estadísticos confiables a nivel local, nacional e internacional. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/IA/SSA/cie10-cie11.pdf>

<sup>8</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 187.

diferentes momentos, de modo que pueden ser: prenatales, perinatales y postnatales o adquiridas.

Entre las causas prenatales conocidas de DI la mayoría son anomalías genéticas<sup>9</sup>, y entre ellas la más conocida y frecuente es el Síndrome de Down, o trisomía 21, anomalía cromosómica y causa más frecuente de retraso mental identificable de origen genético, que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos<sup>10</sup>.

Otras veces el desencadenante del compromiso neurológico son las etiologías *perinatales*<sup>11</sup>. El periodo perinatal<sup>12</sup> *“es el espacio de tiempo que va de la semana 28 de gestación al séptimo día de vida fuera del útero materno del bebé.”* Las causas perinatales que pueden conducir a discapacidad intelectual incluyen el nacimiento prematuro, el trauma cerebral o lesión producido por la falta de oxígeno durante el parto (hipoxia), y las infecciones, traumas y hemorragias intracraneales, las cuales también pueden tener orígenes prenatales<sup>13</sup>.

En cuanto a las causas postnatales, son numerosas las condiciones capaces de afectar el cerebro en desarrollo y producir retardo mental<sup>14</sup>, tales como los traumas encefálicos graves, los trastornos metabólicos, las infecciones graves, los traumas tóxicos y las convulsiones; situaciones todas capaces de contribuir a la producción de retardo mental.

Ahora bien, definido el retardo mental y/o discapacidad intelectual y sus causas más frecuentes, es menester establecer los niveles o grados de funcionamiento cognitivo en que ésta se puede presentar<sup>15</sup>. El grado de funcionamiento cognitivo de un individuo, usualmente se determinaba con base en el denominado coeficiente intelectual y sus desviaciones estándar, de manera que si el individuo se encontraba entre la media estimada de la población (90 a 110, Weschler), se consideraba sin discapacidad intelectual, mientras que, se hablaba de discapacidad si el individuo estaba por debajo de la media.

Así las cosas, la severidad estaba determinada por los valores de coeficientes intelectuales en rangos que iban de 69 a 50 que determinaban un grado de discapacidad leve, de 50 a 35 para una discapacidad intelectual moderada, de 35 a 25 para la severa, y de 20 a 25 para la profunda.

---

<sup>9</sup> Ibíd. P. 193.

<sup>10</sup> Artigas López, Mercé. Síndrome de Down (Trisomía 21). Facultad de CENAC. P. 37, 2011. Obtenido de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

<sup>11</sup> Tallis Jaime, Casarella Jorge, Filidoro Norma. Sexualidad y discapacidad: Orientación para padres y docentes. P. 17, 2014.

<sup>12</sup> Tomado de <https://www.natalben.com/periodos-perinatal-neonatal-bebe>

<sup>13</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 194.

<sup>14</sup> Roselli Mónica, Matute Esmeralda & Ardila Alfredo. *Neuropsicología del desarrollo infantil*. P. 231, 2010

<sup>15</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 188-192.

Esta fue la clasificación psicométrica<sup>16</sup> o medición de inteligencia adoptada por la Organización Mundial de la Salud, y por el DSM-IV (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), en la que se tenía en consideración la edad mental de la persona y su cociente intelectual hasta hace algún tiempo. Sin embargo, de manera más reciente, la comunidad médica<sup>17</sup> ha considerado que el coeficiente intelectual es una medida imprecisa para determinar el grado de discapacidad intelectual, por lo que se deberían tener en cuenta además las habilidades adaptativas del individuo.

Por esta razón, la escala de medición de la severidad de la discapacidad intelectual propuesta fue revaluada y remplazada por la presentada por el DSM-V, que es aquella aceptada en la actualidad, y que establece como parámetros de medición los dominios conceptual, social y práctico de cada individuo, y sus características particulares. Esta nueva escala de medición será explicada a profundidad más adelante, específicamente en el subcapítulo referente a los efectos del retardo en las capacidades de quien lo padece.

## **1.2 Características y especialidad de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual o retardo mental.**

De acuerdo a lo expresado por el compilador Jaime Tallis en su obra "*Sexualidad y Discapacidad: Orientación para padres y docentes*"<sup>18</sup>, las personas con discapacidad mental "*tienen habitualmente un desarrollo sexual similar al resto de los adolescentes*", que conlleva los procesos biológicos propios de la edad cronológica de cada individuo, la adquisición de la identidad de género y, la incorporación de los valores socioculturales de su entorno relativa a la atracción por el sexo opuesto o por el mismo sexo.

Sin embargo, por causa de la discapacidad, pueden presentarse situaciones complejas dada la falta de una comprensión cognitiva o social suficiente de su desarrollo sexual, por ejemplo, la persona con discapacidad puede tener encuentros eróticos sexuales con las mismas sensaciones placenteras que los demás pero sin tener una comprensión cognitiva suficiente de las mismas; o, no siempre comprende las normas sociales que rigen el comportamiento sexual, por lo cual pueden surgir inadecuaciones que deben ser debidamente controladas y explicadas para evitar una sexualidad desbordada e instintiva.

Por su parte, los autores Emans, Laufer y Goldstein<sup>19</sup>, afirman que las personas con minusvalía cognitiva, tienen experiencias similares a las de los demás, razón por la cual lo importante es auscultar sobre el grado de su discapacidad. Así, señalan que

---

<sup>16</sup> Marchesi Álvaro, Palacios Jesús & Coll Cesar. Desarrollo psicológico y educación: 3. Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (2a. ed.). 2014.

<sup>17</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco, Fernando. Ob. Cit. P. 198.

<sup>18</sup> Tallis Jaime, Casarella Jorge, Filidoro Norma. Ob. Cit. P. 18

<sup>19</sup> Herriot Emans, Laufer Marc R, & Goldstein Donald P. Ginecología en la infancia y la adolescencia (6a. ed.). P. 502-506, 2012

las investigaciones recientes indican que quienes tienen una alteración cognitiva leve experimentan la sexualidad tan normalmente como sus compañeras de desarrollo, pero con tasas mucho mayores de coito sin protección, embarazos no planeados y tasas mucho menores de uso de anticonceptivos.

De lo anterior se deriva que en los casos de discapacidad leve es fundamental la intervención directa para evitar los embarazos no planeados y las enfermedades de transmisión sexual; se requiere de información y explicación detallada y en el lenguaje adecuado en cuanto a la mecánica de la actividad sexual, la anatomía masculina y femenina, las partes públicas y privadas del cuerpo, así como las actividades públicas y privadas, debiendo abordarse también lo relacionado con la autoestimulación o masturbación, y sugerir sitios adecuados donde realizarla.

Muy distinto es el panorama para los individuos con alteraciones cognitivas más graves, toda vez que no pueden comprender ni los riesgos ni las consecuencias de sus conductas sexuales por más de que éstos se les expliquen. De este modo, por una parte, su comportamiento sexual generalmente no encaja dentro de los parámetros sociales por cuanto lo desarrollan de la misma manera que los demás comportamientos como dormir, comer, saciar la sed, etc., lo cual implica un grave riesgo de exposición pública al respecto; por otra parte, la incompreensión en cuanto a las consecuencias de la actividad sexual aparece graves riesgos de embarazos no planeados y de contagio de enfermedades de transmisión sexual; y, por último, la misma falta de comprensión e imposibilidad de proferir un consentimiento hace que estas personas queden completamente expuestas a la coerción, a la intimidación y al abuso en materia sexual.

Se pasa ahora a analizar la especialidad de la sexualidad en patologías específicas en que se evidencia discapacidad intelectual, tales como el síndrome de down, el autismo y el asperger:

En primer lugar se hará referencia al **síndrome de down** frente al que, de acuerdo con los estudios desarrollados por autores como Artigas López, desde el punto de vista de la maduración sexual<sup>20</sup>, hay que decir que el primer episodio de la menstruación en las niñas aparece en un lapso mayor de tiempo frente a aquellas que no padecen de dicho síndrome, siendo posteriormente bastante regulares y con amplias posibilidades de concebir pese a que sus ciclos son, la mayor parte de las veces, anovulatorios<sup>21</sup>. La esterilidad suele ser común en los varones que padecen el síndrome, pero no en las mujeres, que tienen un 50% de posibilidades de tener hijos con la trisomía<sup>22</sup>.

---

<sup>20</sup> Artigas López, Mercé. Síndrome de Down (Trisomía 21). Facultad de CENAC. 2011 P. 42. Obtenido de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>

<sup>21</sup> Un ciclo anovular es un ciclo durante el cual los ovarios no pueden soltar un óvulo. Por lo tanto, la ovulación no ocurre. Obtenido de <https://es.wikipedia.org/wiki/Anovulaci%C3%B3n>

<sup>22</sup> Tallis Jaime, Casarella Jorge, Filidoro Norma. Ob. Cit. P. 18.

La afectividad y sexualidad en el síndrome de down supone un tema inquietante y difícil de expresar para gran parte de la población<sup>23</sup>. Lo cierto es que, si bien la sexualidad en las personas con Síndrome de Down está cargada de prejuicios sociales, ésta sí tiene algún grado de especialidad relacionada con la falta de capacidad para comprender y entender muchos de sus aspectos y consecuencias. Algunos de los prejuicios presentes en la sociedad al respecto son<sup>24</sup>: i) La creencia de que la ocultación de información va a evitar que se despierte el deseo sexual, provocando el aislamiento de la persona discapaz; ii) La convicción de que el hecho mismo de la discapacidad genera una falta de contención absoluta frente a los impulsos sexuales; y iii) la infantilización de las personas con síndrome de down, es decir, la sociedad suele verlas y tratarlas como si fueran niños totalmente incapaces de entender y expresar su sexualidad.

Sin embargo, frente al punto ii, debe aclararse que existen muchas discusiones al respecto en el sentido de que algunos consideran que esto es puramente un prejuicio, mientras que otros, como Rodríguez L<sup>25</sup>, consideran que efectivamente las personas con síndrome de down tienen una sexualidad instintiva; este autor señala que entre las características de la conducta de las personas con este tipo de discapacidad intelectual se encuentra la *“falta de control de la conducta instintiva (sexo y comida)”*. De este modo, se reitera, en cada caso concreto tiene que establecerse el grado de discapacidad intelectual de la persona y la capacidad que tenga para controlar sus impulsos y necesidades sexuales.

En este punto, es importante referirnos entonces a las denominadas “dimensiones de la sexualidad”<sup>26</sup>, que según el autor Garvia son: la dimensión reproductora, la dimensión del placer y la dimensión afectivo relacional. Frente a la dimensión reproductora, en los casos de discapacidad severa y moderada, existe una gran dificultad para comprender la capacidad de reproducirse. Sin embargo, en la discapacidad ligera o límite puede haber bastante conocimiento de lo que significa la reproducción. Son casos preocupantes entonces, situaciones determinadas como la constitución de una pareja con discapacidades diferentes, en la que uno de sus miembros tiene mayor desarrollo cognitivo y lo que está claro para uno no lo está tanto para el otro. En este sentido, el miembro más desfavorecido de la pareja puede encontrarse haciendo cosas para las que no está preparado, caso en el cual es absolutamente necesaria la educación sexual, tanto en relación al comportamiento como para comprender la información relativa a la anticoncepción.

En la dimensión del placer, las personas con una discapacidad severa tienen un comportamiento sexual que se limita a la masturbación, entendida como una manera de autoestimulación rítmica, con la única función de descarga y sin una fantasía sexual que la acompañe; por su parte, aquellas con discapacidad moderada pueden atravesar por etapas psicosexuales en busca de placer que se

---

<sup>23</sup> Garvia, Beatriz. La vida en pareja de las personas con Síndrome de Down. Revista Vida Adulta, 2016, P. 22

<sup>24</sup> Ibíd. P. 15-16.

<sup>25</sup> Rodríguez Bausa Luis & Olmo Remesal Laural. Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. Revista Docencia e Investigación. ISSN: 1133-9926. 2010, P. 320-322

<sup>26</sup> Garvia, Beatriz. Ob. Cit. P. 16-17.

reduce a la masturbación sin buscar el coito. Sin embargo, en ambos casos, si no están lo suficientemente protegidas pueden ser víctimas de abuso por partes de terceros y, en consecuencia, producirse consecuencias adversas como un embarazo no planeado o el contagio de una enfermedad. En cambio, las personas con discapacidad leve o ligera pueden acceder a una sexualidad plena siempre y cuando reciban una educación en este sentido y cuenten con el suficiente apoyo para no ser víctimas de terceros.

Por último, en cuanto a la dimensión afectivo-relacional, generalmente se presentan inconvenientes que deben tenerse en cuenta tales como el juicio empobrecido, el razonamiento deficiente en el desarrollo de las relaciones afectivas, las muestras de afecto indiscriminado, las dificultades de expresión de los sentimientos, las dificultades para retrasar la espera y para discriminar realidad fantasía y la falta de intimidad.

Vale la pena resaltar que todo lo dicho con anterioridad hace referencia al aspecto netamente sexual (consentimiento para la actividad sexual) y no al reproductivo, frente al cual las posibilidades de comprensión y preparación para la responsabilidad que implica la paternidad es más compleja y por ende requiere mayor cuidado.

De otra parte, se encuentran el denominado **trastorno del espectro autista** y el **síndrome de asperger** que se deriva del primero, frente a los que se tienen una serie de criterios de inclusión, para el primer caso, y características diferenciadoras, respecto al segundo, pero que en cuanto a la conducta sexual pueden tener aspectos comunes.

Los criterios de inclusión en el denominado trastorno autista<sup>27</sup>, que darían de alguna manera las características distintivas de esta categoría diagnóstica, serían: a) una dificultad significativa en la interacción social; b) un compromiso importante de la comunicación verbal y no verbal, y; c) una restricción marcada de intereses y actividades, que se traducen en conductas repetitivas y estereotipadas, con una adhesión marcada a rutinas. Con respecto al nivel mental, si bien la mayor parte de las personas autistas evolucionan con algún grado variable de retardo, entre el 15 y el 20% de los mismos pueden tener una inteligencia normal, mientras un 5% presenta algún área de desarrollo por encima de lo normal, los “idiot savant” de la literatura, lo que les da un cierto aire de genialidad. La nueva mirada al espectro autístico hace que esta distribución clásica esté variando, alcanzando en algunos trabajos el nivel mental normal al 50% de los pacientes<sup>28</sup>.

El síndrome de asperger es derivado del autismo. Se trata de personas de nivel intelectual cercano a lo normal o por encima del mismo, con un lenguaje peculiar en cuanto a su melodía y la elección de palabras altisonantes. Tienen cierta tendencia a coleccionar o atesorar datos sobre temas que los obsesionan, una memoria muy

---

<sup>27</sup> Tallis Jaime, Casarella Jorge, Filidoro Norma. Ob. Cit. P. 21.

<sup>28</sup> *Ibíd.* P. 22.

desarrollada y significativas dificultades para comprender las claves sociales, lo que rige la interacción entre los individuos; son muy literales, no entienden las metáforas y los chistes, lo que los lleva a un repliegue y evitación de la vida social<sup>29</sup>.

Si bien tienen elementos comunes con los autistas de alto funcionamiento, la diferencia sutil es que quieren poder participar con sus pares y no saben cómo, por lo cual fracasan, mientras que los individuos autistas prefieren un repliegue activo. A largo plazo, en forma estadística, los individuos con Asperger tienen mejores pronósticos de vida independiente que los jóvenes con autismo.

En cuanto a su sexualidad, Tallis<sup>30</sup> refiere que en los pacientes más comprometidos puede haber una respuesta inadecuada a las sensaciones eróticas que despierta la pubertad, que deriva en respuestas inapropiadas como golpearse los órganos sexuales, o desplegar conductas que tocan la esfera del acoso, al ser rechazado.

Los autores concluyen que la conducta sexual de los autistas no es ni desviada ni está alterada, sino que es más bien la expresión de una inmadurez social y emocional. De hecho, los autistas desarrollan una conducta sexual inapropiada debido a su incapacidad para entender las normas y reglas sociales y por su dificultad para comunicarse y establecer relaciones recíprocas. Al mismo tiempo, su incapacidad para imaginar da lugar a la necesidad de disponer de ciertos objetos y otros estímulos como medios para satisfacer sus necesidades sexuales.

A pesar de ello, de que presentan dificultades sociales que son las que marcan sus problemas con relación a la sexualidad, una parte significativa de las personas con autismo van mejorando con el tiempo, aumenta su comunicación y desaparecen conductas desadaptadas, lo que permitiría el desarrollo de sus capacidades afectivo relacionales.

Se hace referencia al trastorno del espectro autista y el síndrome de asperger en el abordaje del tema de la esterilización definitiva de personas mayores con discapacidad intelectual, en razón a que, dependiendo del grado intelectual y de discernimiento alcanzado por estas personas para desempeñarse de forma autosuficiente, responsable y consciente en lo que se refiere a la complejidad de normas que conllevan la vida en pareja, la probabilidad de tener hijos y la crianza de éstos, y las implicaciones genéticas, como la herencia del autismo del padre al hijo, es necesario ponderar la conveniencia de procedimientos anticonceptivos transitorios o permanentes en cada caso concreto. Las anteriores consideraciones en atención a que la limitación de la capacidad social y de autorregulación de una persona con autismo o síndrome de asperger pueden ser factores que no le permitirán manifestar su sexualidad de manera convencional, y asumir responsabilidades frente a la procreación y la familia.

Ahora, una vez abordado el tema de la sexualidad en personas con discapacidad intelectual, es importante hacer una breve referencia a la anticoncepción y/o

---

<sup>29</sup> Ibid. P. 22.

<sup>30</sup> Ibid. P. 24-25.



esterilización de individuos en tales circunstancias. Desde el punto de vista médico<sup>31</sup>, un componente importante de la valoración de las personas con minusvalía del desarrollo es la determinación de su conocimiento acerca de la pubertad, la higiene menstrual, la sexualidad y la autodefensa contra el abuso sexual. Si muestra interés por la actividad sexual, debería valorarse su capacidad de otorgar consentimiento informado para determinada intervención quirúrgica que implique la anticoncepción definitiva. La esterilización en mujeres nulíparas<sup>32</sup> jóvenes se realiza en raras ocasiones como adyuvantes del tratamiento de ciertas enfermedades crónicas, como las cardíacas, las pulmonares y renales; en caso de enfermedades genéticas, y de trastornos neuromusculares y convulsivos graves; así como en mujeres con atrasos sustanciales del desarrollo.

Cuando la esterilización permanente se considera apropiada pueden utilizarse diferentes técnicas, dentro de las cuales una opción es la ligadura de trompas laparoscopia estándar. Otra opción es la histerectomía total por laparoscopia con conservación de ovarios si hay problemas con la obtención de una prueba de Papanicolaou<sup>33</sup>, menstruación irregular o riesgo elevado de embarazo.

### **1.3 Los efectos de la discapacidad intelectual o retardo mental en la persona que los padece según su grado**

En la primera parte de este capítulo, se señaló que la severidad estaba determinada por los valores de coeficientes intelectuales en una serie de rangos. Sin embargo, la escala de medición de la severidad de la discapacidad intelectual propuesta por el DSM-V (Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales), aceptada en la actualidad, tiene en consideración además el dominio conceptual, el dominio social y el dominio práctico del individuo<sup>34</sup> tal y como se mencionó anteriormente. Así las cosas, la escala de severidad de discapacidad intelectual, que nos permite identificar el efecto en las personas que lo padecen, se clasifica y describe de la manera que se establece a continuación:

En primer lugar se encuentra la *discapacidad intelectual leve*, en la que en el campo del dominio conceptual<sup>35</sup>, tanto para los individuos en edad escolar como para los

---

<sup>31</sup> Herriot Emans, Laufer Marc R, & Goldstein Donald P. Ob. Cit. P. 502.

<sup>32</sup> “Nulípara (*nullipara*) s mujer que no ha tenido hijos—Nulípara *adj*, nuliparidad s”. Brooker, Chris. Diccionario médico. 2017, P. 338.

<sup>33</sup> La prueba de Papanicolaou es un examen que puede ayudar a detectar y prevenir el cáncer de cuello uterino. Durante el procedimiento, se toman células del cuello uterino, la porción final, inferior y estrecha del útero que se conecta con la vagina. Las células se analizan para ver si son cancerosas o si presentan signos de que podrían convertirse en cancerosas; éstas se conocen como células precancerosas. La detección y el tratamiento de las células precancerosas ayudan a prevenir el cáncer de cuello uterino. La prueba de Papanicolaou es una manera eficaz de detectar el cáncer en forma precoz, cuando es más fácil de tratar. Otros nombres de la prueba de Papanicolaou: citología cervical, citología exfoliativa, citología vaginal, frotis de Pap, frotis de Papanicolaou, prueba de Pap. Obtenido de <https://medlineplus.gov/spanish/pruebas-de-laboratorio/prueba-de-papanicolaou/>

<sup>34</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Ob. Cit. P. 190-192.

<sup>35</sup> El dominio conceptual se trata de un factor relacionado con aspectos instrumentales de tipo académico. Incluye las competencias de memoria, lenguaje, lecto-escritura, razonamiento matemático, resolución de problemas, capacidad de análisis y resolución de situaciones novedosas, entre otras. Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/discapacidad-intelectual-que-es-que-define-que-se-pretende.html>

adultos, existen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas tales como la lectura, la escritura, la aritmética, el tiempo y el dinero, entre otras. En los adultos se presentan además alteraciones en el pensamiento abstracto, en la función ejecutiva (planificación, definición de estrategias, determinación de prioridades y flexibilidad cognitiva) y en la memoria a corto plazo, así como en el uso funcional de las aptitudes académicas<sup>36</sup>.

En el dominio social<sup>37</sup>, en comparación con los grupos de edad de desarrollo similar, el individuo con discapacidad intelectual leve presenta inmadurez en cuanto a las relaciones sociales y dificultades para regular las emociones y el comportamiento; así mismo maneja una comprensión limitada del riesgo, sus juicios sociales son inapropiados y están en constante riesgo de ser manipulados por presentar un alto grado de ingenuidad<sup>38</sup>.

Por último, en cuanto al dominio práctico<sup>39</sup>, se trata de personas que si bien pueden hacerse cargo de su cuidado personal, necesitan ayuda en las tareas de la vida cotidiana más complejas tales como la organización doméstica y, sobretudo, el cuidado de los hijos y la toma de decisiones relativas al cuidado de su salud y la de sus parientes, y a la toma de decisiones legales. Sin duda, aunque la discapacidad sea leve, requieren orientación y apoyo si desean tener una familia<sup>40</sup>.

En segundo lugar se encuentra la *discapacidad intelectual moderada*. En estos casos, en cuanto al dominio conceptual en adultos el desarrollo de las aptitudes académicas está en un nivel elemental y los individuos que la padecen necesitan ayuda para todas las habilidades académicas, laborales y aquellas relativas a la vida personal. Requieren de ayuda continua diaria para completar tareas conceptuales de la vida cotidiana y deben contar con el apoyo permanente de terceros que puedan encargarse totalmente de sus responsabilidades. Generalmente tienen poca comprensión del lenguaje escrito y de los conceptos que implican números, cantidades, tiempo y dinero.

En cuanto al dominio social, el individuo puede tener amistades satisfactorias a lo largo de la vida y, en ocasiones, relaciones sentimentales en la vida adulta aunque con algunas dificultades en materia de comunicación. Sin embargo, pueden no percibir o interpretar con precisión las señales sociales, y su juicio social y su capacidad para tomar decisiones son muy limitados, de manera que los cuidadores han de ayudarle en la toma de todas las decisiones de la vida.

---

<sup>36</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Ob. Cit. P. 190.

<sup>37</sup> El dominio social implica un alto componente de metacognición (conciencia de los propios pensamientos, sentimientos y acciones). Incluye conceptos tales como la empatía, la capacidad para establecer y mantener relaciones de amistad, las habilidades de comunicación social, entre otras. Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/discapacidad-intelectual-que-es-que-define-que-se-pretende.html>

<sup>38</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Ob. Cit. P. 190

<sup>39</sup> El dominio práctico está relacionado con el grado de aprendizaje, cómo la persona incorpora la instrucción, el grado de autogestión en su vida cotidiana (cuidado personal, funcionamiento y gestión de las responsabilidades en el trabajo, domicilio y/o escuela). Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/discapacidad-intelectual-que-es-que-define-que-se-pretende.html>

<sup>40</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Ob. Cit. P. 190.

Y, frente al dominio práctico, el individuo puede responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer y vestirse, de las funciones excretoras y de la higiene, aunque necesita un periodo largo de aprendizaje y de tiempo para poder ganar autonomía en esos aspectos. En todo caso, puede ser necesario que los cuidadores le recuerden permanentemente lo que tiene que hacer. Se trata de individuos que necesitan asistencia de sus compañeros, supervisores u otras personas para desarrollar las expectativas sociales y laborales y las responsabilidades complementarias. Para ellos la adquisición de habilidades en todos los dominios implica un aprendizaje a largo plazo y ayuda constante.

En tercer lugar se encuentra la *discapacidad intelectual profunda*, en la que en materia de dominio conceptual, además del compromiso de las habilidades intelectuales, se verifica también el de las habilidades físicas. En estos casos, la existencia concurrente de alteraciones motoras y sensitivas puede impedir o dificultar gravemente el uso funcional de los objetos.

En el dominio social, el individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación tanto en el habla como en la gestualidad, puede comprender algunas instrucciones o gestos sencillos, y puede expresar sus propios deseos y sus emociones principalmente mediante comunicación no verbal. Disfruta de la relación con miembros bien conocidos de la familia, cuidadores y otros parientes, y responde a interacciones sociales a través de señales gestuales y emocionales. La existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas le impiden la realización de muchas actividades sociales.

En lo relativo al dominio práctico, el individuo depende de otros para todos los aspectos del cuidado físico diario, la salud y la seguridad. Los individuos sin alteraciones físicas graves pueden ayudar en algunas de las tareas de la vida cotidiana en el hogar, como llevar los platos a la mesa. Acciones sencillas con objetos pueden ser la base de la participación en algunas actividades vocacionales con alto nivel de ayuda continua. Las actividades recreativas pueden implicar, por ejemplo, disfrutar escuchando música, viendo películas, saliendo a pasear o participando en actividades acuáticas, todo ello con la ayuda de otros. La existencia concurrente de alteraciones físicas y sensoriales es un impedimento frecuente para la participación (más allá de la observación) en actividades domésticas, recreativas y vocacionales. En una minoría importante existe comportamiento inadaptado.

Tal y como se puede observar, en los casos de discapacidad intelectual leve es posible para quien la padece formar una familia y asumir ciertas responsabilidades, siempre con el acompañamiento apoyo de sus cuidadores; en el caso de la discapacidad moderada, el individuo también, en ocasiones, puede tener relaciones sentimentales en la vida adulta, pero su capacidad para tomar decisiones y asumir responsabilidad es limitada; y, en el caso de la discapacidad severa esta capacidad es casi nula. Para Garvia<sup>41</sup>, en los casos de discapacidad severa e incluso en la moderada, existe una gran dificultad para comprender la capacidad de reproducirse,

---

<sup>41</sup> Garvia, Beatriz Ob. Cit. P. 16-17-

lo que conllevaría a que, en principio, no podrían tomar decisiones determinantes en su vida sexual y mucho menos en materia de reproducción y crianza de los hijos tal y como se verá a continuación.

#### **1.4 La imposibilidad de quienes padecen discapacidad intelectual o retardo mental para hacerse cargo de un tercero.**

Abordados previamente los grados de discapacidad intelectual, se puede establecer que estos se encuentran determinados por los dominios conceptual, social y práctico del individuo<sup>42</sup>, en los que: el dominio conceptual incluye las competencias de memoria, lenguaje, lecto-escritura, razonamiento matemático, resolución de problemas, capacidad de análisis y resolución de situaciones novedosas; el dominio social implica la capacidad para establecer y mantener relaciones de amistad, las habilidades de comunicación social, entre otras; y el dominio práctico, lo determina el grado de autogestión en su vida cotidiana (cuidado personal, funcionamiento y gestión de las responsabilidades en el trabajo, domicilio y/o escuela). En la interrelación de cada uno de estos dominios en las conductas adaptativas de los individuos con discapacidad intelectual, se presentan varias características en cada uno de los grados de discapacidad, como se menciona a continuación:

En la discapacidad leve, los individuos tienen dificultades en el aprendizaje de aptitudes académicas y alteración en la planificación, definición de estrategias, determinación de prioridades, entre otros; tienen una comprensión limitada del riesgo y el juicio social que en ocasiones es inapropiado y el individuo corre el riesgo de ser manipulado (ingenuidad), y; necesitan ayuda con tareas de la vida cotidiana complejas. En la vida adulta se requiere ayuda en la organización doméstica, criar una familia y en el cuidado de los hijos; generalmente necesitan ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud y aspectos legales.

En la discapacidad moderada, el desarrollo de las aptitudes académicas está en un nivel elemental y se necesita ayuda para todas las habilidades académicas, en el trabajo y en la vida personal, y otros deben encargarse totalmente de las responsabilidades del individuo. El juicio social y la capacidad para tomar decisiones son limitados, pudiendo responsabilizarse de sus necesidades personales, como comer y vestirse, y de las funciones excretoras y la higiene, aunque necesitan un periodo largo de aprendizaje y tiempo para que el individuo sea autónomo y logre un nivel de funcionamiento adulto. Una minoría importante presenta comportamiento inadaptado que causa problemas sociales e incluso autolesiones.

Por último, en la discapacidad profunda el individuo tiene una comprensión muy limitada de la comunicación, pudiendo comprender algunas instrucciones, pero la existencia concurrente de alteraciones sensoriales y físicas puede impedir muchas actividades sociales. Depende de otros para todos los aspectos del cuidado físico

---

<sup>42</sup> Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Ob. Cit. P. 190-192

diario, la salud y la seguridad. En una minoría importante existe comportamiento inadaptado.

Como se puede observar, en la discapacidad moderada el individuo, en ocasiones, puede tener relaciones sentimentales en la vida adulta, pero su capacidad para tomar decisiones es limitada, empeorando los pronósticos para los casos de discapacidad severa.

Autores como Emans, Laufer y Goldstein<sup>43</sup>, afirman que las personas con minusvalía cognitiva, en los casos de alteración cognitiva leve experimentan la sexualidad con mayores tasas de coito sin protección, embarazo no planeado y menores tasas de uso de anticonceptivos, siendo el panorama menos positivo para los adolescentes con alteraciones cognitivas más graves, toda vez que no pueden comprender los riesgos y las consecuencias de sus conductas, por lo que es poco probable que puedan consentir las relaciones sexuales y, como resultado, quedar expuestas a coerción e intimidación, y ser víctimas de abuso sexual.

Así las cosas, aunque para las personas con grado de discapacidad leve existen menores limitantes para el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos, es de resaltar que tienen una comprensión limitada del riesgo y el juicio social en ocasiones es inapropiado, experimentando la sexualidad con mayores tasas de embarazo no planeado y menores tasas de uso de anticonceptivos, requiriendo además, ayuda en la organización doméstica, crianza y cuidado de una familia, por lo que, la facultad de hacerse cargo de un tercero, de un hijo, implicaría una valoración científica multidisciplinaria que permita establecer su grado de autonomía, la inclusión en programas de educación que permitan el aumento de sus capacidades intelectuales que permitan desarrollar una vida adulta de forma autónoma y con plena asunción de responsabilidades en su salud sexual y reproductiva. Pero no se podría establecer lo mismo para grados de discapacidad severos o profundos, en las que no teniendo la facultad de comprender los riesgos y consecuencias de sus propias conductas, no podrían tener la facultad de conformar y criar una familia, con la exposición permanente a riesgos físicos, psicológicos y sociales.

---

<sup>43</sup> Herriot Emans, Laufer Marc R, & Goldstein Donald P. Ob. Cit. P. 502-506

## **2. ASPECTOS LEGALES Y JURISPRUDENCIALES RELATIVOS AL CONSENTIMIENTO INFORMADO EN MATERIA DE ESTERILIZACIÓN DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL O RETARDO MENTAL.**

Se pasa entonces a analizar el tema del consentimiento informado que debe preceder una esterilización definitiva de una persona con discapacidad intelectual desde el punto de vista legal y jurisprudencial, teniendo en consideración su incapacidad o no para otorgar el consentimiento informado frente a procedimientos quirúrgicos de esterilización definitiva o la posibilidad de que este sea sustituido por sus representantes legales.

### **2.1 Régimen legal de capacidad o incapacidad de quienes padecen DI o RM en Colombia desde el punto de vista del consentimiento informado que se debe otorgar para una cirugía de esterilización.**

La capacidad constituye uno de los atributos de la personalidad, un rasgo inherente a la persona y su actitud intrínseca para ser titular de derechos y obligaciones, así como para ser parte de una relación jurídica sin necesidad de la actividad sustitutiva o de la colaboración o asistencia de otra persona<sup>44</sup>.

De ello, la importancia que reviste la capacidad como actitud para obrar por sí mismo, como regla general, y las excepciones que de ella se puedan predicar, como en los casos de discapacidad intelectual, y su devenir en el consentimiento de las personas, o consentimiento sustituto de sus representantes.

Tomando como punto de partida el Código Civil<sup>45</sup> Colombiano, se tiene que su artículo 1503 establece la presunción de que todas las personas son capaces, pero con las excepciones señaladas en el artículo 1504, en el que se establecía que los dementes, los impúberes y los sordomudos que no puedan darse a entender son absolutamente incapaces, y que los menores adultos que no han tenido la habilitación de edad y los disipadores que se hallen bajo interdicción tienen una incapacidad relativa.

Por su parte, el artículo 62 del Código Civil<sup>46</sup>, establecía que las personas incapaces para celebrar negocios jurídicos serían representadas: i) por sus padres conjuntamente y, a falta de uno de los padres la representación legal sería ejercida por el otro; ii) uno de estos, declarado por el juez, a petición de parte; iii) por el guarda, si se considera conveniente a sus intereses y/o en los casos de menores no sometidos a patria potestad.

Del régimen de capacidad presentado por el Código Civil, se podría entender que por la sola representación legal de los menores de edad, o la de los incapaces

---

<sup>44</sup> Hinestrosa, Fernando. Tratado de las obligaciones II. De las fuentes de las obligaciones: EL NEGOCIO JURÍDICO. Volumen II. Universidad Externado de Colombia. 2015, P. 210.

<sup>45</sup> Código Civil [Código]. (2019). Legis.

<sup>46</sup> Ibíd.

absolutos, previo proceso de interdicción (como en el caso de los dementes, dentro del cual podrían encajar los casos de discapacidad intelectual), ésta era sustento suficiente para otorgar un consentimiento sustituto cuando se pretendiera la esterilización definitiva del individuo con discapacidad intelectual. Sin embargo, como se verá más adelante, la jurisprudencia constitucional ha señalado que el consentimiento sustituto de los padres o representantes legales para optar por métodos quirúrgicos de anticoncepción definitiva tiene como requisito, además del reconocimiento previo de su calidad de representantes, la autorización judicial para el procedimiento, por lo que se debe adelantar el mismo ante los jueces de familia.

Pero además de lo consagrado en el Código Civil, el legislador Colombiano se ha preocupado por el tema de las personas con discapacidad, por lo que de forma reciente se han proferido algunas normas al respecto, por lo que es menester hacer mención de ellas:

Sea lo primero señalar la norma que dispone el deber de obtener el consentimiento informado del paciente, ésta es la ley 23 de 1981<sup>47</sup> “Ley de ética médica”, que en su artículo 15 dispone que el médico pedirá al paciente su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o síquicamente, y en los casos de los mentalmente incapaces, reza el artículo 14 de la norma, que obtendrá la autorización previa de sus padres, tutores o allegados, salvo casos de urgencia. Esta norma da prelación a la autonomía del paciente, a través del consentimiento informado, para someterse o no a determinado procedimiento quirúrgico, pero además, garantiza la protección de los derechos a la vida, a la salud y a la integridad física de quienes no están en capacidad de decidir de manera autónoma, a través del consentimiento sustituto.

En el año 2009 se profiere la Ley 1306 de 2009<sup>48</sup>, que busca la protección de personas con discapacidad mental y establece el régimen de la representación legal de incapaces emancipados, con el objeto de su protección e inclusión social<sup>49</sup>. Esta norma cambia la perspectiva frente a la capacidad, teniendo en mayor consideración aspectos científicos frente al discapacitado y la firme intención de no relegarlo en su vida civil; pero, mantiene la clasificación de incapacidad absoluta e

---

<sup>47</sup> Congreso de Colombia. 18 de febrero de 1981. “Por la cual se dictan normas en materia de ética médica” [Ley 23 de 1981]

<sup>48</sup> Congreso de Colombia. 5 de junio de 2009. “Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados.” [Ley 1306 de 2009]. DO: 47.427.

<sup>49</sup> Esta norma fue objeto de la aguda crítica del maestro Fernando Hinestrosa, quien señaló respecto a aquella que: “Llama la atención de la cortedad del respaldo jurídico, la exigüidad y antigüedad de la bibliografía la que hace referencia, en su mayoría ajena a la ‘civilística’, la redacción técnicamente lagunosa, defectuosa del texto y sobre todo, su desentendimiento absoluto de la normatividad actual de otros países, incluso de la moderna, defecto este que se advierte también en los textos que se han escrito haciendo su exégesis... luego de analizar la exposición de motivos y el articulado del proyecto... se evidencia la precariedad de las reformas, su improvisación, el desequilibrio entre la atención prestada a los aspectos asistenciales, médicos, psicológicos y psiquiátricos y políticos de la iniciativa y a la regulación de las medidas terapéuticas, y la imprecisión y falta de plenitud y de actualidad en el tratamiento jurídico de las materias...”<sup>49</sup>. Hinestrosa, Fernando. Ob. Cit. P. 221. Con esta reflexión pareciera vaticinar la posterior derogatoria de la mayor parte del articulado de esta norma, en gran medida por la ley 1996 de 2019, sobre la cual se sientan las nuevas bases en el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad.

incapacidad relativa, la interdicción, y agrega la figura de la “inhabilitación”, que es una medida de protección para los sujetos con discapacidad mental relativa que pueden poner en riesgo su patrimonio. En su artículo 15 esta ley establece que quienes padezcan discapacidad mental absoluta son incapaces absolutos, y los sujetos con discapacidad mental relativa e inhabilitados, se consideran incapaces relativos respecto de aquellos actos o negocios sobre los cuales recae la inhabilitación. En el artículo 17 establece que dentro de la discapacidad absoluta se consideran “quienes sufren una afección o patología severa o profunda de aprendizaje, de comportamiento o de deterioro mental”.

Al año siguiente se expide la Ley 1412 de 2010<sup>50</sup>, que tiene como fin promover la progenitura responsable, para lo cual regula el acceso gratuito a los procedimientos de vasectomía y la ligadura de trompas de Falopio, y que dispone en su artículo 6° que para los casos de personas discapaces mentales se requiere autorización judicial para solicitar la práctica de esterilización definitiva. Pero además, en su artículo 7° consagra una regla exceptiva que señala que *en ningún caso se permite la práctica de la anticoncepción quirúrgica a menores de edad*”.

Ahora, de manera más reciente se expidió la Ley 1996 de 2019<sup>51</sup>, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, que tiene por objeto establecer medidas específicas para la garantía del derecho a la capacidad legal plena de las personas con discapacidad, mayores de edad, y el acceso a los apoyos que puedan requerirse para el ejercicio de la misma (artículo 1). De su exposición de motivos se logra abstraer que esta disposición parte de una iniciativa legislativa cuya finalidad es regular la capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad, modificando así la Ley 57 de 1887<sup>52</sup> y la Ley 1564 de 2012<sup>53</sup>, y en pro de la implementación de un sistema de apoyo para la inclusión social y jurídica de las personas mayores de edad con discapacidad, en busca un avance en la igualdad material para la protección de los derechos fundamentales de todas las personas. Lo anterior, además, de conformidad a los postulados de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas<sup>54</sup>, por ser Colombia un país signatario.

---

<sup>50</sup> Congreso de Colombia. 19 de octubre de 2010. “Por medio de la cual se autoriza la realización de forma gratuita y se promueve la ligadura de conductos deferentes o vasectomía y la ligadura de trompas de Falopio como formas para fomentar la paternidad y la maternidad responsable.” [Ley 1412 de 2010]. DO: 47.867.

<sup>51</sup> Congreso de Colombia. 26 de agosto de 2019. “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad” [Ley 1996 de 2019]. DO: 51.057

<sup>52</sup> A través de la cual se incorpora el Código Civil Colombiano. Se pretende modificar: El Artículo 62 sobre “Representación de incapaces”, el Artículo 784 el cual regula lo atinente a los “incapaces poseedores”, el Artículo 1504 por medio del cual se regula la “Incapacidad absoluta y relativa” y el Artículo 2346 mediante el cual se establece la “responsabilidad por daños causados por impúberes”.

<sup>53</sup> Por medio de la cual se expide el Código General del Proceso y se dictan otras disposiciones. Se busca modificar: El Artículo 22 el cual establece la “competencia de los jueces de familia en primera instancia”. El artículo 396 cuyo contenido versa sobre la “inhabilitación y rehabilitación de persona con discapacidad mental relativa”. El Artículo 577 correspondiente a los asuntos sujetos al trámite de jurisdicción voluntaria. El Artículo 586 el cual regula la “interdicción y rehabilitación de la persona con discapacidad mental absoluta”. El Artículo 587 sobre la “rehabilitación del interdicto”.

<sup>54</sup> Convención que ratificó el Estado Colombiano a través de la ley 1346 de 2009 y que puntualmente el Artículo 12 consagra la igualdad ante la ley de las personas sin importar las condiciones de discapacidad, por el



Del texto de la norma, se tiene que: i) En el artículo 4, se establecen los principios que guiarán la aplicación y la interpretación de la norma, encontrándose entre ellos los principios de: dignidad, inherente a la persona con discapacidad como ser humano; autonomía, como derecho de las personas a autodeterminarse, a tomar sus propias decisiones, a equivocarse, a su independencia y al libre desarrollo de la personalidad conforme a la voluntad, deseos y preferencias propias; y primacía de la voluntad y preferencias de la persona titular del acto jurídico. ii) En el artículo 6, se establece la presunción de capacidad legal en igualdad de condiciones de todas las personas con discapacidad, las cuales son sujetos de derechos y obligaciones, lo que nos orienta a desterrar la idea de que sus actos son *per se* nulos, y que su capacidad de ejercicio se ve limitada por su discapacidad. iii) En el artículo 32 se hace referencia a la adjudicación judicial de apoyos para la realización de actos jurídicos, el cual se adelantará a través del procedimiento de jurisdicción voluntaria<sup>55</sup> o excepcionalmente por medio del proceso verbal sumario<sup>56</sup>, que le permitirá a una persona con discapacidad, mayor de edad, el ejercicio de su capacidad legal frente a uno o varios actos jurídicos concretos.

La ley 1996 de 2019, precisa la presunción de capacidad legal plena de todas las personas, sin distinción, y busca convertir a las personas con discapacidad en el principal actor de su proyecto de vida. Ello producto del desarrollo científico, médico, psicológico y psiquiátrico en relación a la discapacidad en términos generales, y a la discapacidad intelectual; de los modelos de protección e inclusión social a nivel universal y el devenir normativo.

Esta ley modificó el artículo 1504 del Código Civil Colombiano, excluyendo de su texto, respecto a las personas con incapacidad absoluta, a los dementes, los sordomudos y los disipadores bajo interdicción; y el menor adulto inhabilitado para mencionar a menores impúberes.

De igual manera, la ley 1996 de 2019, derogó gran parte del articulado de la ley 1306 de 2009, en la que, como se había dicho, se mantenía la clasificación de incapacidad absoluta e incapacidad relativa, la interdicción, y agregaba la figura de la inhabilitación.

Bajo esta ley, como se mencionaba en párrafos anteriores, las personas con discapacidad son sujetos de derechos y obligaciones, y tienen capacidad legal en igualdad de condiciones y sin restricción alguna, independientemente de si usan apoyos para la realización de sus actos jurídicos. Los apoyos, según lo define en su artículo 3, son tipos de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal. Estos apoyos para la realización de actos jurídicos de personas con discapacidad mayores de edad, podrán ser establecidos por acuerdos de apoyo entre el titular del acto jurídico y la persona

---

contrario, desarrolla los parámetros a partir de los cuales se debe generar la inclusión social y jurídica por parte del Estado sobre las personas con cualquier tipo de discapacidad.

<sup>55</sup> Cuando sea promovido por la persona titular del acto jurídico.

<sup>56</sup> Cuando sea promovido por persona distinta titular del acto jurídico.

natural o jurídica que prestara apoyo a la realización del mismo, o, a través de un proceso de jurisdicción voluntaria o verbal sumario denominado proceso judicial de adjudicación de apoyos.

Es por ello que se elimina la figura de la interdicción, que buscaba que por sentencia judicial se declarara que una persona no estaba en facultad mental de ejercer su capacidad de ejercicio. Es así que en el artículo 53 de esta norma se prohíbe de forma expresa iniciar procesos de interdicción o inhabilitación, o solicitar sentencias sobre aquellos para dar inicio a trámites públicos o privados.

Esta norma también trae la herramienta de las “directivas anticipadas”, a través de la cual una persona, mayor de edad puede establecer la expresión fidedigna de voluntad y preferencias en decisiones relativas a uno o varios actos jurídicos, con antelación a los mismos.

Vale la pena mencionar además que, la ley 1996 de 2019 no solo salvaguarda el ejercicio de la capacidad plena de personas con discapacidad mayores de edad, sino que además, en su artículo séptimo hace referencia a niños, niñas y adolescentes, estableciendo que tendrán los mismos apoyos para aquellos actos jurídicos que la ley les permita realizar de manera autónoma y de conformidad con el principio de autonomía progresiva, o en aquellos casos en que deba tenerse en cuenta la voluntad y preferencias del menor.

Esta norma trae consigo un cambio de paradigma respecto a las personas con discapacidad, partiendo de que ellas pueden tomar decisiones de manera autónoma, expresar su voluntad y tomar decisiones haciendo uso de apoyos en los casos en que los requieran, eliminando así la figura de la interdicción, y de lo que se desprende, podrían otorgar su consentimiento informado en aspectos relevantes de su vida, como la faceta sexual y reproductiva tal y como se verá más adelante.

## **2.2 Derecho internacional en materia de discapacidad intelectual.**

A nivel internacional, los derechos de los discapacitados se encuentran consagrados en diferentes textos, pero el más significativo frente al derecho colombiano es la "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y que el Estado Colombiano aprobó a través de la Ley 1346 de 2009<sup>57</sup>, la cual tiene como propósito (artículo 1°), promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad<sup>58</sup>, y promover el respeto de su dignidad inherente. Esta Convención surgió de la firme convicción de

---

<sup>57</sup> Congreso de Colombia. 31 de julio de 2009. “Por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de la Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.” [Ley 1346 de 2009]. DO: 47.427

<sup>58</sup> Dentro del concepto de discapacidad se incluye a todas las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, de acuerdo a lo señalado en el artículo 1 de la Convención.

que una convención internacional amplia e integral para promover y proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad contribuiría significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promovería su participación con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados.

Dentro de los principios de la Convención (artículo 3°) se tiene el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas, así como el de igualdad de oportunidades, entre otros.

Se establece el reconocimiento de todas las personas como iguales ante la ley y en virtud de ella (artículo 5°), con derecho a beneficiarse de la ley en igual medida sin discriminación alguna, prohibiendo toda forma de discriminación por motivos de discapacidad, garantizando protección legal igual y efectiva.

Se reafirma el derecho inherente a la vida (artículo 10) de todos los seres humanos y se adoptan todas las medidas necesarias para garantizar el goce efectivo de ese derecho por las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás. Además, se reafirma que tienen derecho al reconocimiento de su personalidad jurídica (artículo 12), capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida, a fin de que se respeten los derechos, la voluntad y las preferencias de la persona.

Con respecto al hogar y la familia (artículo 23), se establece que los Estados Parte deberán tomar medidas efectivas y pertinentes a fin de asegurar que se reconozca el derecho a de todas las personas con discapacidad en edad de contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges; a decidir libremente y de manera responsable el número de hijos que quieren tener, y a tener acceso a información, educación sobre reproducción y planificación familiar apropiados para su edad; que mantengan su fertilidad, en igualdad de condiciones con las demás. Asimismo se establece que, los Estados Parte garantizarán los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad en lo que respecta a la custodia, la guarda y la adopción de niños o instituciones, velando al máximo por el interés superior del niño y que en ningún caso se separará a un menor de sus padres en razón de una discapacidad del menor, de ambos padres o de uno de ellos.

En lo concerniente a la salud (artículo 25), se dispone que los Estados Parte proporcionarán a las personas con discapacidad programas y atención de la salud en los que se incluye el ámbito de la salud sexual y reproductiva, con la exigencia a los profesionales de la salud de que presten sus servicios a las personas con discapacidad con la misma calidad que a las demás personas y sobre la base de un consentimiento libre e informado, entre otras formas mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad y la autonomía.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona, resultado de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social. Por ello, promueve para los individuos en tal circunstancia el pleno goce de todos los derechos humanos, de las libertades fundamentales en igualdad de condiciones, enmarcada en los principios de dignidad humana, la autonomía individual y el derechos a la no discriminación, todos estos que sirvieron de sustento al legislador Colombiano para la expedición de la ley 1996 de 2019.

### **2.3 Línea Jurisprudencial trazada por la Corte Constitucional en materia de esterilización de personas con discapacidad mental.**

La Honorable Corte Constitucional a partir de la primera década del siglo XXI, asume un papel protagónico en el desarrollo del concepto de autonomía de las personas con discapacidad, las facultades para decidir sobre su sexualidad y reproducción, y el consentimiento sustituto en los casos que lo ameriten.

Fue así que en el año 2002<sup>59</sup> el Tribunal Constitucional estudió por primera vez una petición específica de esterilización de una persona discapacitada. En este caso, retomó los criterios jurisprudenciales generales utilizados por esta Corporación en otras sentencias para armonizar las “tensiones” entre la autonomía individual y el interés de la sociedad y del Estado en proteger la salud de las personas. A pesar de que en aquellos pronunciamientos las decisiones eran de diferente índole, existía una razón jurídica para adoptar cada una de ellas, en algunos casos avalando la concepción proteccionista que “privilegia el interés de terceros en preservar la salud de otras personas”, mientras que en otros asumió una concepción que “privilegia la autonomía personal”, pero señalando que tanto en unos como en otros el sentido de su decisión buscaba la protección de la integridad de las condiciones físicas necesarias para ejercer la autonomía individual presente y futura de la persona discapacitada. Con base en lo anterior, la Corte distinguió, de manera categórica, el concepto de autonomía, que sirve como base para determinar la plausibilidad del consentimiento personal exclusivo en relación con las intervenciones médicas, del concepto de capacidad legal o “capacidad de ejercicio” para celebrar negocios jurídicos consagrado en la legislación civil, los cuales no son equivalentes<sup>60</sup>.

En el caso específico, objeto de pronunciamiento, se estudió sobre la esterilización de una persona discapacitada, mujer de 19 años con epilepsia y retardo mental, cuya madre había solicitado la práctica de un procedimiento quirúrgico de esterilización, obteniendo la negativa de la entidad responsable, aduciendo la falta de autorización judicial para el procedimiento. Para la Corte, las decisiones sobre

---

<sup>59</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-850. M.P. Rodrigo Escobar Gil. 10 de octubre de 2002.

<sup>60</sup> La capacidad de ejercicio es aquella que habilita a la persona para celebrar negocios jurídicos consagrado en la legislación civil, tomar decisiones respecto de la vida civil, comercial o política, mientras que la autonomía supone el reconocimiento de la dignidad humana por parte del Estado y de la sociedad, la cual impone tratar al individuo como un sujeto moral, que tiene el derecho de tomar decisiones individuales.

los hijos se encuentran estrecha y profundamente relacionadas con la dignidad de la persona y su intimidad personal y familiar, lo que impone al Estado y la sociedad la necesidad de darle adecuada protección y por lo tanto, proteger a las personas frente a las acciones de terceros que tiendan a afectar la autonomía individual en este aspecto, encontrando una de las formas de protección en el principio de consentimiento informado, el cual debe ser cualificado, de acuerdo a las variables que ofrezca cada situación particular, por lo que no pueden existir formulas *a priori* al respecto, siendo necesario el análisis de la capacidad de comprensión del sujeto acerca de los efectos directos y colaterales del tratamiento sobre su persona, o las condiciones en las cuales otra persona puede sustituir su consentimiento en cada caso concreto.

La Corte señaló finalmente que constitucionalmente la autonomía no se reduce a un concepto descriptivo de un estado mental, por lo que, a pesar su estrecha relación, la enfermedad mental de una persona no subsume su autonomía. Así las cosas, la corporación hizo referencia al consentimiento orientado al futuro, que impone que el juez constitucional deba ponderar el interés en preservar al máximo aquellas condiciones físicas necesarias para que la persona con discapacidad, en una etapa posterior de su vida, pueda tomar decisiones autónomas, cuando exista la posibilidad de aumento de sus capacidades mentales de acuerdo al grado de su discapacidad, más aun cuando las alternativas médicas llevan a que no se trate de decidir de manera radical entre vida o autonomía, sino entre las ventajas y desventajas que plantea cada alternativa de salud.

Finalmente, el Tribunal Constitucional ordenó convocar un equipo de médicos especialistas para evaluar las opciones médicas adecuadas para preservar las condiciones físicas de la mujer con discapacidad, descartando cualquier método quirúrgico definitivo. Además, ordenó incorporar a la mujer a un programa de educación especial en el que se le impartiera la educación sexual y reproductiva adecuada, tendiente a capacitarla para ejercer su sexualidad y a comprender las repercusiones de la maternidad, de acuerdo con su condición, intereses y capacidades.

Más adelante, en sentencia del año 2003<sup>61</sup>, frente a la solicitud de esterilización definitiva de una menor de edad que padecía de epilepsia, retardo mental y trastorno del déficit de la atención, la Corte reiteró aquella posición jurisprudencial, donde había sido más prolija en sus consideraciones, añadiendo que el representante legal de un menor tiene la obligación de obtener la autorización judicial para la realización de la intervención quirúrgica dispuesta por el médico tratante; proceso en donde quede plenamente demostrado que los problemas mentales impiden al menor dar su consentimiento, y si se trata de un mayor de edad, la exigencia de declaración previa de su estado, por medio de un proceso de interdicción de sus derechos, sin la cual no le sería posible al representante legal acudir ante el juez de tutela para demandar la práctica de la intervención. Dicha autorización judicial responde a la protección que se pretende otorgar a la persona en estado de discapacidad en el

---

<sup>61</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-248. M.P. Eduardo Montealegre Lynett. 21 de marzo de 2003.

caso de procedimientos que puedan afectar sus derechos constitucionales, teniendo en cuenta que a futuro las condiciones podrían cambiar.

En el año 2006<sup>62</sup>, al establecer nuevamente que los procedimientos de esterilización definitiva deben ser previamente autorizados por el juez dentro de un proceso en el que se demuestre la necesidad y la utilidad concreta de la medida en el caso particular, la Corte indicó además que las incapacidades admiten grados que pueden ser más o menos graves, comprometiendo en mayor o menor medida la posibilidad de un comportamiento autónomo en el manejo de la propia sexualidad y en la posibilidad de optar por la maternidad; y, advirtiendo que, en determinados casos, dada la posibilidad de aumentar las capacidades de la persona con la educación adecuada, el apoyo necesario, y con adopción de medidas complementarias según sus condiciones particulares, estas personas podrían ejercer la maternidad o paternidad de manera autónoma y responsable a futuro.

En ese mismo año (2006)<sup>63</sup>, el Alto Tribunal profirió una nueva decisión, que no pasó por alto los anteriores pronunciamientos, pero que hizo mayor énfasis en el consentimiento sustituto, señalando que de acuerdo al nivel de discapacidad mental de la persona, serán sus padres o representantes legales quienes deberán autorizar los procedimientos o tratamientos necesarios, y que se requerirá de una mayor y cualificada información para salvaguardar los derechos personalísimos que se podrían afectar en forma drástica con la esterilización definitiva.

En este caso además, la Corte da un paso más y, en la parte resolutive de la sentencia, establece unas determinadas etapas que deben agotarse antes de tomar una decisión definitiva frente al procedimiento de esterilización: a) valoración médica especializada que permita establecer la capacidad cognoscitiva y el nivel de desarrollo mental y, si a futuro, pese a la discapacidad la persona podrá tener o no la suficiente autonomía en su voluntad para asumir una decisión de tal trascendencia como la paternidad/maternidad; b) determinación del grado de discapacidad de la persona por un grupo multidisciplinario; c) solo en el caso en el cual, agotadas las etapas anteriores, se determine que la persona no va a tener a futuro la suficiente autonomía para tomar este tipo de decisiones, entonces vendrá el otorgamiento de toda la información necesaria y suficientemente a los padres o representantes para que éstos, de manera razonada y válida otorguen su consentimiento sustituto; d) inicio por parte de los padres o representante legal del trámite judicial que se requiere para realizar el procedimiento; e) con la autorización judicial llevar a cabo el mismo.

Lo anterior, a juicio de la Corte, obedece a la necesidad de estudiar en cada caso concreto la situación de la persona incapaz que va a ser esterilizada en forma definitiva, porque no siempre los niveles de autonomía de las personas con incapacidades psíquicas son iguales, ni siempre son irreversibles. Tales incapacidades admiten grados, pudiendo ser más o menos leves, y

---

<sup>62</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-492. M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra. 29 de junio de 2006.

<sup>63</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-1019. M.P. Jaime Córdoba Triviño. 1 de diciembre de 2006.

comprometiendo en mayor o menor medida la posibilidad de un comportamiento autónomo en el manejo de la propia sexualidad y de optar por la maternidad, de manera que antes de realizar un procedimiento definitivo se debe estar seguros de que no existe la posibilidad futura de mejoría.

De los precedentes jurisprudenciales presentados hasta aquí se observa que la honorable Corte Constitucional buscó la protección de las personas en estado de discapacidad, en especial de su autonomía para tomar decisiones de anticoncepción definitiva, teniendo en consideración el consentimiento orientado hacia el futuro, en los casos en que luego de una valoración multidisciplinaria se pudiese establecer las posibilidades de aumento de sus capacidades de comprensión y posterior toma de decisiones. En los casos en que no fuese posible, dado el grado de severidad de la discapacidad, operaría el consentimiento sustituto, previa autorización judicial.

Sin embargo, en el año 2012 el Alto Tribunal profirió una nueva sentencia<sup>64</sup> en la que además de exponer la reiterada, consistente y consolidada jurisprudencia trazada al respecto frente a la autonomía individual de las personas con discapacidad mental y la necesidad de su autorización judicial para la realización de cirugías de esterilización, asumió un rol proactivo en el uso de sus facultades y tomó medidas complementarias tales como: el decreto y práctica de pruebas periciales, la realización de exámenes por parte de medicina legal y grupos multidisciplinarios en aras de contar con un diagnóstico que permita establecer el nivel de discapacidad intelectual y demás circunstancias como el tratamiento médico adecuado, el acceso a la educación y orientación en temas de sexualidad, entre otros. Lo anterior con el fin de establecer las posibilidades de la persona en cuanto al aumento de sus capacidades intelectuales y de adaptación a futuro frente a la maternidad, y, con el fin de educar además a la persona en materia de abuso sexual y enfermedades de transmisión sexual.

De otro lado, paralelo al estudio de los casos de tutela, en el año 2014<sup>65</sup>, la honorable Corte Constitucional se pronunció sobre la exequibilidad del artículo 7 de la ley 1412 de 2010, en el que se establecía la prohibición de la práctica de procedimientos de anticoncepción definitiva a menores de edad. La Corte consideró que la prohibición era exequible salvo en el caso de los menores en condición de discapacidad pero solo bajo los siguientes dos supuestos: (i) riesgo inminente de muerte de la madre a raíz de un posible embarazo certificado por un médico especialista o, (ii) discapacidad profunda severa, certificada médicamente, que impida consentir en el futuro. En estos dos eventos, afirmó la Corte que se puede proceder con una esterilización definitiva a un menor, pero siempre previa autorización judicial.

---

<sup>64</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-063. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. 9 de febrero de 2012.

<sup>65</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-131. M.P. Mauricio González Cuervo. 11 de marzo de 2014.

En el mismo año, en Sentencia T-740/14<sup>66</sup>, se analizó una vez más la práctica de esterilización definitiva en menor de edad con discapacidad mental, en este caso frente a una discapacidad severa o profunda en el que las posibilidades de un consentimiento futuro eran inexistentes. En este evento, la jurisprudencia constitucional consideró que la esterilización definitiva no atentaba contra el derecho a la autonomía del menor porque éste no la podía ejercer ni la podría ejercer en el futuro. Además, precisó que la posibilidad de realizar el procedimiento de esterilización no incluye a menores de 14 años, por falta de madurez biológica.

En el año 2016 se profirieron varias sentencias, en las que se mantuvo la línea jurisprudencial trazada y se recordó<sup>67</sup> que el ejercicio del consentimiento sustituto es una excepción a la regla general de ejercer el consentimiento libre e informado; y que, en el caso de las personas con discapacidad mental “*se deben brindar todos los apoyos necesarios para que estas personas puedan otorgar su consentimiento y disponer de sus derechos reproductivos, cuando ello sea posible*”.

En las sentencias T-573<sup>68</sup> y T-690<sup>69</sup> de la misma anualidad, se advirtió que todas las personas tienen derecho a una salud sexual y reproductiva. A ellas se les suma la sentencia T-665 de 2017, en la que se mencionó que este derecho abarca el mayor estándar posible de salud en relación con la sexualidad, incluyendo el acceso a servicios de salud sexual y reproductiva, educación sexual, respeto por la integridad corporal, decidir ser o no ser sexualmente activo, relaciones consensuadas, decidir tener o no tener, y cuándo tener hijos, y ejercer una vida sexual satisfactoria, segura y placentera.

Por último, en el 2019<sup>70</sup>, bajo el abordaje del modelo social de la discapacidad, que es el más cercano a la perspectiva constitucional de la dignidad humana, la Corte reiteró la presunción de capacidad para tomar decisiones fundamentales sobre la vida y el cuerpo, señalando las excepciones ya mencionadas (extrema gravedad y protección urgente de derechos fundamentales), en que es posible autorizar que se sustituya el consentimiento, siguiendo para ello rigurosamente los procedimientos y requisitos ya establecidos. Así la Corte sentó las bases jurisprudenciales de la esterilización en discapacitados mentales que están rigiendo actualmente. Lo anterior quedó establecido tras el estudio de un caso en el que la madre de una menor de edad con síndrome de down no especificado, interpuso acción de tutela contra la EPS a la cual se encontraba afiliada, por la falta de asignación y realización de los servicios y procedimientos requeridos para el asesoramiento general sobre la anticoncepción de la menor, lo cual, a su juicio, vulneraba los derechos fundamentales de su hija, toda vez que, por las condiciones médicas, la salud de la menor podría verse desmejorada. La Corte consideró que la menor, una vez cumpliera la mayoría de edad, y habiendo sido ampliamente informada por un equipo interdisciplinario a través de las

---

<sup>66</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-740. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. 3 de octubre de 2014.

<sup>67</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-182. M.P. Gloria Estella Ortiz Delgado]. 13 de abril de 2016.

<sup>68</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-573. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. 19 de octubre de 2016.

<sup>69</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-690. M.P. Alberto Rojas Ríos. 7 de diciembre de 2016.

<sup>70</sup> Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-231. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. 28 de mayo de 2019.



herramientas especiales y adecuadas para ella sobre la responsabilidad de una posible maternidad, tendría la madurez de adoptar una decisión sobre su cuerpo y sobre su vida.

#### **2.4 Jurisprudencia de la Corte Suprema de Justicia y el Consejo de Estado en materia de esterilización de personas con discapacidad mental.**

La Corte Constitucional ha sido el órgano que se ha encargado de desarrollar el estudio de la viabilidad o no de la realización de procedimientos de esterilización definitiva en personas con discapacidad cognitiva, con base en principios constitucionales tales como la dignidad humana y a autonomía de la persona.

Por su parte, el Consejo de Estado y a la Corte Suprema de Justicia son las entidades a quienes les correspondería decantar la responsabilidad patrimonial o la responsabilidad civil que se pudiese derivar de hechos relacionados con las temáticas que hemos venido estudiando hasta el momento, principalmente en aquellos casos en los cuales se hubiesen visto vulnerados los derechos de la persona discapacitada a raíz de una esterilización practicada sin el cumplimiento los requisitos establecidos, por la ocurrencia de un daño y la existencia de un perjuicio indemnizable. Sin embargo, a la fecha no se tienen pronunciamientos concretos al respecto, y extrapolar de la esfera del daño desbordaría el objeto del presente trabajo.

### **3. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y LA CORRELACIÓN CIENTÍFICA, JURISPRUDENCIAL Y NORMATIVA DE CARA AL CAMBIO DE PARADIGMA.**

Señalados los aspectos científicos de la discapacidad intelectual, la definición y alcance de la misma, las reglas constitucionales para el ejercicio de la autonomía por parte de las personas que la padecen, el consentimiento informado para tomar decisiones sobre concepción o anticoncepción, y la evolución normativa sobre la discapacidad, se procederá a realizar un análisis desde el punto de vista técnico, legal y jurisprudencial, en consideración al cambio de paradigma que introduce la ley 1996 de 2019, bajo el modelo social de discapacidad.

#### **3.1 El consentimiento informado cualificado y el consentimiento sustituto de personas con discapacidad intelectual bajo la óptica de la jurisprudencia constitucional y su génesis en el modelo social de discapacidad.**

Señalados con anterioridad los criterios técnicos y/o científicos entorno a la definición de discapacidad intelectual, se debe resaltar que esta constituye un problema social de gran magnitud, ya que aproximadamente 3% de la población general lo sufre<sup>71</sup>.

No se presenta en el mismo nivel o grado de severidad en todos los individuos, razón por la cual se han establecido “grados de funcionamiento cognitivo”, de acuerdo a las habilidades adaptativas del paciente, teniendo como parámetros el dominio conceptual, social y práctico del individuo, que permiten establecer las fortalezas y debilidades de las personas e identificar los apoyos que necesiten y que puedan ser proporcionados al individuo durante un determinado periodo para el mejor funcionamiento de su vida.

La discapacidad intelectual se refleja en todos los aspectos de la vida de las personas que la padecen, incluso en su vida sexual y reproductiva, y, de acuerdo al grado mismo de la discapacidad, es posible que no se tenga una comprensión cognitiva o social suficiente de su desarrollo sexual. Es así que en los casos de discapacidad severa, e incluso en la moderada, existe una gran dificultad para comprender la capacidad de reproducirse.

En razón a estas circunstancias, existen muchos casos en que los padres de personas con discapacidad intelectual acuden a las entidades prestadoras de servicios de salud para solicitar la práctica de procedimientos de esterilización definitiva de aquellas, toda vez que consideran que este es el mecanismo más efectivo para salvaguardar la vida y la salud de la persona con discapacidad, porque al no comprender la persona discapacitada los riesgos y consecuencias de sus conductas, pueden tener un desenvolvimiento sexual activo e irresponsable, que puede tener como consecuencias embarazos no planeados y todo lo que ello

---

<sup>71</sup> Roselli Mónica, Matute Esmeralda & Ardila Alfredo. Ob. Cit. P. 221.

implique, como la tenencia y cuidado de los hijos, sobre los cuales, en ocasiones, la persona discapacitada no tendría las facultades para criarlos y constituir una familia.

Entonces, bajo cada condición particular, si el individuo muestra interés por la actividad sexual, debe valorarse su capacidad para tomar decisiones sobre sexualidad y reproducción, y el otorgamiento de su consentimiento de forma directa, o la procedencia del consentimiento sustituto de sus representantes o terceros a cargo, para realizar procedimientos de esterilización definitiva cuando sean necesarios para salvaguardar su vida y su salud.

Es menester señalar que el consentimiento informado se encuentra contemplado en la normatividad positiva vigente, específicamente en el artículo 15 de la ley 23 de 1981, el cual dispone que el médico pedirá al paciente su consentimiento para aplicar los tratamientos médicos y quirúrgicos que considere indispensables y que puedan afectarlo física o síquicamente. Esta norma da prelación a la autonomía del paciente para someterse o no a un determinado procedimiento médico.

Por su parte, el artículo 14 de la misma norma, reza que en los casos de los mentalmente incapaces se obtendrá la autorización previa de padres, tutores o allegados, garantizando los derechos a la vida, a la salud y a la integridad física de quienes no están en capacidad de decidir de manera autónoma, a través del consentimiento sustituto.

Entonces, ante la necesidad de otorgar consentimiento para la eventual práctica de procedimientos médicos, y frente a los casos en que los representantes de personas con discapacidad intelectual, con distintos grados de severidad, solicitaban a las entidades prestadoras de servicios de salud la práctica de procedimientos de esterilización definitiva, la Honorable Corte Constitucional a través de múltiples pronunciamientos ha dado preponderancia a la protección del derecho a la autonomía de las personas con discapacidad, que se podría ver reflejado en la facultad de aquellas para tomar decisiones sobre su sexualidad y reproducción, con la obtención de su consentimiento informado cualificado, el cual encontraba su límite en el consentimiento sustituto, en el que los padres de la persona mayor de edad con discapacidad, podrían tomar las decisiones sobre la anticoncepción, pero siempre previa autorización judicial.

La Corte Constitucional, invocando el deber de protección de Estado y la sociedad a las personas con discapacidad, fijó las reglas para el ejercicio de los derechos de esta parte de la población. Así, partiendo de la consideración del grado de discapacidad intelectual de las personas, se podría optar por la protección de sus condiciones físicas de cara a que ejercieran su autonomía individual presente y futura (consentimiento orientado hacia el futuro), y la protección frente acciones de terceros que a través del consentimiento sustituto pudieran afectar la autonomía individual.

Una de las formas de protección de los derechos de aquellas personas con discapacidad intelectual para tomar decisiones sobre su cuerpo, es el consentimiento informado cualificado, que tiene en consideración las variables que ofrece cada situación particular, de acuerdo al grado de discapacidad, y sin existir formulas a priori sobre el mismo, siendo necesario el análisis de la capacidad de comprensión de cada sujeto, sobre los efectos directos y colaterales del tratamiento que afecte su integridad física. Además, se establecieron las condiciones bajo las cuales otra persona (representante legal) podía sustituir el consentimiento de la persona discapaz para la práctica de procedimientos definitivos, siempre en aras de proteger sus derechos.

De ello se deriva entonces que, de acuerdo al análisis de cada caso concreto de personas en estado de discapacidad, de la valoración científica y objetiva del grado de severidad de la misma y de la potencialidad de aumento de las capacidades intelectuales, esta podría otorgar un consentimiento informado actual que le permitiera preservar sus condiciones físicas, que a futuro, dadas las condiciones necesarias, le permitiera además tomar decisiones en su vida sexual, reproductiva y familiar. Este es el denominado “consentimiento orientado al futuro”.

Ello en atención a que la autonomía no se reduce a un concepto descriptivo de un estado mental, y la enfermedad mental de una persona no subsume su autonomía, como lo dice la Corte.

El consentimiento orientado al futuro impone al juez constitucional ponderar el interés en preservar al máximo aquellas condiciones físicas necesarias para que la persona con discapacidad, en una etapa posterior de su vida, pueda tomar decisiones autónomas, cuando exista la posibilidad de aumento de sus capacidades mentales de acuerdo al grado de su discapacidad, y cuando las alternativas médicas lleven a que no se trate de decidir de manera radical entre vida o autonomía, sino entre las ventajas y desventajas que plantea cada alternativa de salud, la anticoncepción definitiva u otras medidas no definitivas de anticoncepción, menos lesivas de la autonomía personal.

Ha considerado el Alto Tribunal Constitucional que la interdicción judicial o la sola representación legal no es fundamento suficiente para que se someta a una persona con discapacidad cognitiva a un procedimiento de esterilización definitiva. El consentimiento orientado hacia el futuro es entonces medida y límite del consentimiento sustituto, evitando entonces que se ejerciera este último cuando fuese plausible el aumento de capacidades intelectuales de la persona mayor de edad con discapacidad mental, que le permitiera ejercer su autonomía actual o futura.

Este arraigado criterio de la Corte Constitucional, y las reglas desarrolladas para su aplicación, se estructuró bajo los parámetros del denominado modelo social de discapacidad, que como lo señaló el Alto Tribunal en sentencia T 231 de 2019 “*es el más cercano a la perspectiva constitucional de la dignidad humana, la capacidad de todas las personas para tomar las decisiones fundamentales sobre su vida y*

*sobre su cuerpo es una regla general que se presume. Solo excepcionalmente, para casos de extrema gravedad y en los que la protección urgente de sus propios derechos fundamentales así lo exija, es posible autorizar que se sustituya el consentimiento, siguiendo para ello rigurosamente los procedimientos y verificando los requisitos que la jurisprudencia ha establecido”.*

El modelo social de discapacidad tiene su génesis en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el que la discapacidad no es considerada como una enfermedad que requiere ser superada, sino que se asume desde el punto de vista de la diversidad, de aceptar las diferencias, buscando igualar las condiciones de las personas con discapacidad, fortalecer su participación plena y eliminando barreras dentro de la organización social.

Sin embargo, con la expedición de la ley 1996 de 2019, por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad, parece desbordarse el contenido del modelo social, ya que de forma inmediata y generalizada se establece que todas las personas se presumen capaces, presentando grandes vacíos que no permiten contemplar situaciones particulares, entre ellas los límites a las libertades sexuales y reproductivas de las personas con discapacidad intelectual, y las consecuencias al ejercicio pleno de la autonomía en tales condiciones.

### **3.2 El cambio de paradigma de la Ley 1996 de 2019 y su implementación real y efectiva en los casos de consentimiento informado sobre la anticoncepción o esterilización definitiva en personas con discapacidad intelectual.**

Estudiada la exposición de motivos de la ley 1996 de 2019, se logra evidenciar que dicha norma surge a raíz de la ratificación por parte del Estado Colombiano de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que generó la obligación internacional de garantizar los derechos humanos de la población de personas con discapacidad y armonizar la legislación interna para asegurar el goce efectivo de dichos derechos, lo que conllevó a la implementación de un nuevo paradigma.

Este nuevo paradigma, a partir del cual se reconoce la capacidad legal de todas las personas con discapacidad mayores de edad, sin excepciones y sin limitaciones al ejercicio del mismo, nace del modelo social de discapacidad en el que determina que esta es el resultado de las características funcionales y las barreras sociales con las que se enfrentan las personas con discapacidad.

De este modelo social de discapacidad se abstraieron las principales características de la norma y se determinó su objeto, reconociendo capacidad jurídica plena a las personas con discapacidad, resaltando el valor jurídico de su voluntad, toda vez que se entiende a las personas con discapacidad como sujetos plenos de derechos, con la facultad de tomar decisiones que los afecten.

Entonces, la ley 1996 de 2019 establece en su artículo 6° la presunción de capacidad, señalando que toda persona con discapacidad es sujeto de derechos y obligaciones, en condiciones de igualdad. Se presume la capacidad legal plena de todas las personas con alguna clase de discapacidad.

Establecido de esta manera, no se podría entender que con la expedición de esta ley se salvaguardan y se protegen a las personas con discapacidad en todos los escenarios de la vida cotidiana, menos aún, en los casos de discapacidad intelectual, y en lo concerniente a la toma de decisiones en la vida sexual y reproductiva, al dejar de lado la especial atención que se debe dar a los grados de severidad en que la discapacidad se pueda presentar y que pueda afectar en la facultad de autodeterminación, en la vida y en la salud de la persona.

Es de resaltar que el concepto de capacidad jurídica es diferente al de autonomía, que aunque en cierto grado uno subsume al otro, no siempre se puede dar aplicación de manera indistinta, sin la atención de casos concretos y de manera cualificada. La capacidad legal o capacidad de ejercicio es aquella que habilita a la persona para realizar actos o celebrar negocios jurídicos consagrado en la legislación civil, tomar decisiones respecto de la vida civil, comercial o política, mientras que la autonomía supone el reconocimiento de la dignidad humana por parte del Estado y de la sociedad, la cual impone tratar al individuo como un sujeto moral, que tiene el derecho de tomar decisiones individuales.

Sin embargo, la presunción de capacidad legal consagrada en la nueva normatividad desconoce los límites que se deben establecer a las personas cuyo grado de discapacidad determinen la imposición de restricciones para el ejercicio de su autonomía, y en el caso específico de personas con discapacidad intelectual, la facultad de terceros de sustituir su consentimiento en aspectos de trascendental importancia como la toma de decisiones concerniente a la salud sexual y reproductiva, y el discernimiento sobre las consecuencia de esto, entre ellas la de procreación y cuidado de los hijos.

De la existencia de diferentes grados de discapacidad intelectual surge la posibilidad de que en algunos casos sea posible el otorgamiento de un consentimiento informado cualificado, pero en otros debe operar el consentimiento informado sustituto. De esta manera, no se pueden considerar resueltos los problemas que se podrían generar por el ejercicio de la autonomía de personas con discapacidad cognitiva, por el solo hecho de disponer la norma que todas las personas tienen capacidad legal, cuando dicha autonomía se encuentra en entredicho por las mismas condiciones de la discapacidad, que impiden al individuo comprender las consecuencias de sus actos y asumir responsabilidades.

No se debe dejar de lado la evidencia científica objetiva de los grados de discapacidad intelectual. En atención a las características de la severidad de la discapacidad, y a las condiciones particulares de cada individuo se debe realizar una revisión a fondo en cada caso concreto que permita establecer si goza de las facultades de ejercicio pleno de su autonomía.

La ley 1996 de 2019 pareciera prever estas circunstancias, trayendo consigo mecanismos para el ejercicio pleno de la capacidad legal, como son: los ajustes razonables, apoyos y salvaguardas, que podrían permitir el ejercicio de la capacidad legal de personas con discapacidad y la realización de actos jurídicos.

Pero las decisiones sobre procreación y crianza de los hijos de personas con algún grado de discapacidad intelectual trasciende las esferas de la realización de un acto jurídico, y conlleva una decisión que afecta la vida de la persona discapacitada, las personas encargadas de su cuidado, y sobre todo, la de un hijo cuya crianza podría estar a cargo de una persona con discapacidad intelectual, en cualquiera de los grados en que se presente, o de sus familiares. Ante ello surgen algunos interrogantes como: ¿Los mecanismos para el ejercicio de la capacidad plena de personas con discapacidad consagrados por la Ley 1996 de 2019, son suficientes para adoptar decisiones sobre la vida sexual y reproductiva de las personas con discapacidad intelectual?

La ley 1996 de 2019 deroga la interdicción de personas con discapacidad y el régimen de guarda para mayores de edad, acabando con la representación legal de las personas mayores con discapacidad, incorporando mecanismos para el ejercicio pleno de la capacidad.

Dentro de esos mecanismos, los ajustes razonables establecen la posibilidad de que todas las personas con discapacidad, puedan realizar actos jurídicos de manera independiente al contar con las modificaciones y adaptaciones necesarias para realizar los mismos, no desestimando estos la presunción de la capacidad para realizar actos jurídicos de manera independiente.

La adopción de ajustes razonables venía siendo utilizada por la jurisprudencia de la Corte Constitucional al establecer las reglas para determinar la posibilidad de otorgar el consentimiento informado futuro y/o el consentimiento sustituto en los casos de personas con discapacidad intelectual, y las decisiones sobre concepción y/o anticoncepción definitiva, razón por la cual, la sola expedición de la ley de discapacidad intelectual no podría conllevar a la consecuencia inmediata de inobservancia de las reglas y excepciones establecidas por la corporación, más aún, cuando la línea jurisprudencial de dicha corporación ha tratado de forma concreta los casos de esterilización definitiva.

Además de los ajustes razonables, la plurimencionada ley de discapacidad instituye mecanismos para establecer apoyos para la realización de actos jurídicos por parte de personas mayores de edad con discapacidad. Estos apoyos obedecerían a la declaración de voluntad del titular de los actos jurídicos que se pretendan realizar, mediante la celebración de acuerdos con personas naturales mayores de edad o personas jurídicas que prestaran el apoyo en la celebración de determinados actos jurídicos, o mediante procesos de jurisdicción voluntaria o el procesos verbal sumario, cuando sea promovido por persona distinta del titular del acto jurídico.

Pero los mecanismos de apoyo presentan otro gran vacío, toda vez que a la fecha de promulgación de la norma no se encuentran establecidos los lineamientos y protocolos para realizar la valoración de apoyos, estableciéndose un término de un año para que el gobierno nacional los reglamente. El mismo término se establece para que se capaciten a los conciliadores, notarios y jueces ante quienes se podrá surtir estos trámites. Mientras esto sucede quedan desprovistas las personas en estado de discapacidad de herramientas para el ejercicio de la capacidad plena que establece la norma, por lo que cobra trascendental importancia la necesidad de armonizar las reglas jurisprudenciales sobre la materia con la entrada en vigencia de la ley 1996 de 2019, que rige a partir del 26 de agosto de 2019.

En este aparte se hace un paréntesis, y se presenta un punto que debe ser de especial atención, y es que con la expedición de la ley 1996 de 2019, se derogó el artículo segundo (2º) de la ley 1306 de 2009, en la que se vislumbraba la definición de discapacidad, señalando que *“Una persona natural tiene discapacidad mental cuando padece limitaciones psíquicas o de comportamiento, que no le permite comprender el alcance de sus actos o asumen riesgos excesivos o innecesarios en el manejo de su patrimonio”*. Sin embargo, la nueva normatividad no trae consigo una definición de discapacidad, por lo que de ello se evidencian los vacíos en su estructuración y las dificultades que en la implementación de los mecanismos establecidos, como los ajustes razonables, apoyos y salvaguardias, incluso en la labor de los funcionarios encargados de valorar los apoyos, que ya entrada en vigencia la norma, no cuentan con las herramientas técnicas, científicas y la capacitación necesaria para ejecutar las labores señaladas por la norma.

Ahora, volviendo al eje central de esta exposición, a la posibilidad de otorgar consentimiento informado presente y futuro, o el consentimiento sustituto en la toma de decisiones sobre procedimientos de anticoncepción definitiva en personas con discapacidad intelectual, y en relación con los mecanismos de apoyo, surge los siguientes cuestionamientos: ¿se tendrían que solicitar apoyos para la toma de decisiones de esta índole?; ¿ello en sí mismo no se traduciría en la falta de autodeterminación de la persona con discapacidad frente a decisiones de tal naturaleza?, pero además, de ser así, ¿también se requerirían de apoyos para la crianza y cuidado de los hijos que puedan tener?

Como ya se ha señalado, la discapacidad intelectual se presenta en diferentes grados en las personas que la padecen, y cada una de ellos plantea diferentes escenarios respecto a la posibilidad de otorgar consentimiento informado presente y futuro, o el consentimiento sustituto.

En los casos de discapacidad leve, se podría dar aplicación a los ajustes razonables y a los mecanismos de apoyo para la toma de decisiones de en la vida sexual y reproductiva de las personas con este grado de discapacidad intelectual, que permitan establecer la posibilidad de que en ejercicio de su autonomía expresen su voluntad de tener hijos o una familia, o que a través de ajustes razonables o mecanismos de apoyo se puedan tomar decisiones al respecto u optar por mecanismos de anticoncepción.



Sin embargo, en los casos de discapacidad moderada o severa, la posibilidad de otorgar consentimiento informado presente o futuro debe ser restringida y limitada dadas las connotaciones y características de la discapacidad. Y es que se debe partir de la evidencia científica, toda vez que como ya se ha señalado, las personas con alteraciones cognitivas graves, no pueden comprender ni los riesgos ni las consecuencias de sus conductas sexuales, lo que conlleva a la imposibilidad de proferir su consentimiento.

Entonces, si una persona con un grado de discapacidad grave, e incluso moderado, no puede comprender su sexualidad, mucho menos podría tomar decisiones respecto a la concepción, por lo que, respondiendo a los cuestionamientos planteados, los mecanismos de apoyo serían inocuos ante situaciones y decisiones de tal naturaleza, y evidenciarían la inexistencia de facultades para optar por la concepción o anticoncepción, y de asumir responsabilidades frente a los hijos, porque también sería desproporcionado pensar que en la aplicación de la ley 1996 de 2019 se podrían pedir apoyos para la realización de actos jurídicos en la vida cotidiana y que en el rol de un padre se deban realizar. Una persona con discapacidad grave no tiene la facultad de comprender los riesgos y consecuencias de sus propias conductas, no podrían tener la facultad de conformar y criar una familia, con el agravante de la exposición permanente de esta a riesgos físicos, psicológicos y sociales, por lo que los mecanismos de ejercicio de la capacidad contemplados por la ley serían inocuos.

La nueva ley de discapacidad no aborda situaciones de tal naturaleza, y al señalar que no se puede sustituir la voluntad de ninguna manera pareciera alejarse de la evidencia científica sobre la materia.

Así las cosas, ante situaciones de discapacidad grave el camino a seguir es continuar dando aplicación a las reglas de la Corte para la toma de decisiones sobre salud sexual y reproductiva de personas discapacitadas, y la aplicación del consentimiento sustituto en la práctica de procedimientos de anticoncepción o esterilización definitiva.

Con estos planteamientos no se desconoce el modelo social de discapacidad implementado con el nuevo paradigma de la ley 1996 de 2019, toda vez que es modelo que ha sido el aplicado en la línea jurisprudencial de la Corte Constitucional, cuyas reglas y excepciones se han rescatado a lo largo de este escrito. Pero es necesario establecer mecanismo que bajo la actual normatividad permitan la aplicación del consentimiento sustituto, en atención a casos particulares y la necesidad del mismo, y en consideración a que con la derogatoria de la interdicción, los lineamientos y protocolos que se establezcan para la valoración y adjudicación de apoyos se deben armonizar con esta figura.

Hay que decir también que la ley 1996 de 2019 no deroga ninguna norma de salud, encontrándose vigente la ley 23 de 1981, y las normas que hace referencia al consentimiento sustituto.

## CONCLUSIONES

En Colombia, las personas con discapacidad intelectual gozan de la especial protección del Estado, quien a partir de los postulados constitucionales consagrados en los artículos 13 y 44 de la Carta política garantiza la igualdad real y efectiva de grupos discriminados o que por su condición física y mental se encuentren en debilidad manifiesta, adelantando políticas de integración social.

El Estado Colombiano, en materia de protección de derechos de personas con discapacidad intelectual, y en los casos concretos de la toma de decisiones sobre la vida sexual y reproductiva de las personas que la padecen, ha jugado un papel paternalista, lo cual se ve reflejado en la línea jurisprudencial de la Corte Constitucional, que se muestra como protectora *in abstracto* de la autonomía individual, brindando herramientas, a través de la disposición de reglas y excepciones para el ejercicio de la autonomía en los casos de esterilización de personas con discapacidad intelectual.

El consentimiento informado es una expresión de la autonomía del paciente, y tiene como pilar fundamental el deber de información, siendo necesario que la misma sea suministrada de manera eficaz, clara y comprensible a la persona, permitiéndole de esta manera tomar una decisión respecto a determinado procedimiento o tratamiento. Pero en los casos en que no sea posible obtener el consentimiento directo de la persona, este podría ser suplido por un tercero con previa autorización judicial.

Tanto a nivel jurisprudencial como normativo el Estado colombiano ha adoptado el modelo social de discapacidad establecido por la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, en virtud del cual los países parte deben proporcionar acceso y apoyo a la población en estado de discapacidad, con el objetivo de que ejerzan su capacidad jurídica de manera plena y logren tomar decisiones con efectos jurídicos.

Este modelo social de discapacidad se encuentra implementado en la línea jurisprudencial del Alto Tribunal Constitucional, en los casos concretos de asuntos relacionados con la esterilización de personas con discapacidad intelectual, encontrando en el consentimiento informado cualificado la medida y límite del consentimiento sustituto, evitando que se ejerciera este último cuando fuese plausible el aumento de las capacidades mentales que permitieran ejercer a estas personas su autonomía presente y futura frente a la concepción y anticoncepción.

El modelo social de discapacidad también se encuentra implementado en la normatividad positiva vigente, específicamente en la ley 1996 de 2019, que busca cambiar el paradigma de la legislación interna para asegurar el goce efectivo y ejercicio pleno de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, estableciendo mecanismos que permitan al mayor nivel posible el ejercicio de la autonomía y la participación de estas personas en todas las decisiones que los afecten.

Es así como la ley 1996 de 2019 elimina toda forma de suplantación de la voluntad de las personas con discapacidad. Sin embargo, en este reciente desarrollo normativo no se contemplan situaciones especiales como las que en efecto nos ocupan, como la autonomía de las personas con discapacidad intelectual para decidir sobre su sexualidad y concepción.

Por ello se plantea la necesidad de darle continuidad a la aplicación de las reglas y excepciones establecidas por la Honorable Corte Constitucional en materia de esterilización definitiva de personas mayores con discapacidad intelectual. Dejar al discapacitado sin la protección especial que viene siendo otorgada por el estado a través de la aplicación de las reglas jurisprudenciales podría hacer más gravosa su situación, al exponer a quienes no tienen conciencia de sus actos ni comprensión de sus responsabilidades a la maternidad, y los hijos a riesgos físicos, psicológicos y sociales, afectando el núcleo fundamental de la sociedad, como lo es la familia.

Así las cosas, el consentimiento informado sustituto para la práctica de procedimientos de esterilización definitiva no podría verse como discriminatorio. Se debe armonizar con la nueva ley de discapacidad al establecerse los lineamientos y protocolos para la adjudicación de apoyos.

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Artigas López, Mercé. Síndrome de Down (Trisomía 21). Facultad de CENAC. 2011, P. 37. Obtenido de <https://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-down.pdf>
- Brooker, Chris. Brooker, C. Diccionario médico. Editorial El Manual Modesto, 2017.
- Garvia, Beatriz. La vida en pareja de las personas con Síndrome de Down. Revista Vida Adulta, 2016.
- Herriot Emans, Laufer Marc R, & Goldstein Donald P. Herriot, E. S. J., & Laufer, M. R. (2012). Ginecología en la infancia y la adolescencia (6a. ed.).
- Hinestrosa, Fernando. Tratado de las obligaciones II. De las fuentes de las obligaciones: EL NEGOCIO JURÍDICO. Volumen II. Universidad Externado de Colombia, 2015.
- Marchesi Álvaro, Palacios Jesús & Coll Cesar. Desarrollo psicológico y educación. 3: Trastornos del desarrollo y necesidades educativas especiales (2a. ed.). Alianza Editorial, 2014.
- Pagán, Maribel. El retardo en el desarrollo y la síntesis experimental del comportamiento. Revista Latinoamericana de psicología. Vol. 29., 1997.
- Rodríguez Bausa Luis & Olmo Remesal Laural. Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. Revista Docencia e Investigación. ISSN: 1133-9926. 2010.
- Roselli Mónica, Matute Esmeralda & Ardila Alfredo. *Neuropsicología del desarrollo infantil*. Editorial El Manual Moderno. 2010.
- Ruiz García Matilde & Rueda Franco Fernando. Manual de neurología y neurocirugía pediátricas. Editorial Alfil, S. A. de C. V. 2015.
- Tallis Jaime, Casarella Jorge, Filidoro Norma. Sexualidad y discapacidad: Orientación para padres y docentes. Editorial Miño y Dávila, 2014.

### **Legislación:**

- Código Civil [Código]. (2019). Legis.
- Congreso de Colombia. 18 de febrero de 1981. "Por la cual se dictan normas en materia de ética médica" [Ley 23 de 1981]

Congreso de Colombia. 5 de junio de 2009. “Por la cual se dictan normas para la Protección de Personas con Discapacidad Mental y se establece el Régimen de la Representación Legal de Incapaces Emancipados.” [Ley 1306 de 2009].

Congreso de Colombia. 19 de octubre de 2010. “Por medio de la cual se autoriza la realización de forma gratuita y se promueve la ligadura de conductos deferentes o vasectomía y la ligadura de trompas de Falopio como formas para fomentar la paternidad y la maternidad responsable.” [Ley 1412 de 2010]

Congreso de Colombia. 26 de agosto de 2019. “Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad” [Ley 1996 de 2019]

### **Jurisprudencia:**

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-131. M.P. Mauricio González Cuervo. 11 de marzo de 2014.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia C-182. M.P. Gloria Estella Ortiz Delgado]. 13 de abril de 2016.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-850. M.P. Rodrigo Escobar Gil. 10 de octubre de 2002.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-248. M.P. Eduardo Montealegre Lynett. 21 de marzo de 2003.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-492. M.P. Marco Gerardo Monroy Cabra. 29 de junio de 2006.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-1019. M.P. Jaime Córdoba Triviño. 1 de diciembre de 2006.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-063. M.P. Gabriel Eduardo Mendoza Martelo. 9 de febrero de 2012.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-740. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. 3 de octubre de 2014.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-573. M.P. Luis Ernesto Vargas Silva. 19 de octubre de 2016.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-690. M.P. Alberto Rojas Ríos. 7 de diciembre de 2016.

Corte Constitucional de Colombia. Sentencia T-231. M.P. Cristina Pardo Schlesinger. 28 de mayo de 2019.